

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE MEDICINA



**VALORACIÓN DEL FENÓMENO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR Y SU
RELACIÓN CON EL MALTRATO INFRINGIDO A PACIENTES
NEUROLÓGICOS EN EL SERVICIO DE NEUROLOGÍA DEL HOSPITAL DE
ESPECIALIDADES EUGENIO ESPEJO EN EL PERIODO DE ENERO - MARZO
DEL 2014.**

Disertación previa a la obtención del título de Médico Cirujano

AUTORES:

**MISHEL RENATA HEREDIA RUIZ
ESTEFANÍA ISABEL LEÓN HERNÁNDEZ**

**DIRECTORA: DRA KATY SEGARRA
DIRECTOR METOLOGICO: DRA PATRICIA ORTIZ**

QUITO, MAYO 2014

INDICE

CAPITULO 1 INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO 2 REVISION BIBLIOGRÁFICA	3
2.1 ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS	3
2.1.1 EPILEPSIA	4
2.1.2 ENFERMEDAD CEREBRO CEREBROVASCULAR	6
2.1.3 DEMENCIA.....	8
2.1.4 ENFERMEDAD DE PARKINSON	10
2.1.5 PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL	11
2.2 LA DEPENDENCIA	13
2.2.1 INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN DE DEPENDENCIA	16
2.3 CONVIRTIÉNDOSE EN CUIDADOR	21
2.3.1 ¿QUE ES EL CUIDAR?	21
2.3.2 ¿QUE RAZONES LLEVAN A CUIDAR A UNA PERSONA DEPENDIENTE?	24
2.3.3 FASES DEL CUIDADO	25
2.3.4 EL CUIDADOR EN SI.....	28
2.3.5 CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR	29
2.4 DEL ESTRÉS A LA SOBRECARGA	31
2.4.1 CONCEPTO DE SOBRECARGA	36

2.4.2 MEDICIÓN DE SOBRECARGA	39
2.5 VIOLENCIA INTRAFAMILIAR	42
2.5.1 COMO SE FORMA EL AGRESOR	44
2.5.2 CARACTERIZANDO A LA VICTIMA Y AL AGRESOR	45
2.5.1 COMO DETECTAR EL MALTATRO	46
CAPITULO 3 MATERIALES Y METODOS	49
3.1 PROBLEMA	49
3.2 OBJETIVO	49
3.2.1 OBJETIVO GENERAL	49
3.2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	49
3.3 HIPÓTESIS	50
3.4 METODOLOGIA	51
3.4.1 MATRIZ DE VARIABLES	51
3.4.2 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	52
3.5. MUESTRA	55
3.5.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN	56
3.5.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	56
3.6 TIPO DE ESTUDIO	56
3.6.1 PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS	57
3.7 PLAN DE ANÁLISIS	57
3.8 ASPECTOS BIOETICOS	58

CAPITULO 4 RESULTADOS	59
4.1 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRAFICA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS	59
4.2 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRAFICA DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRONICAS	61
4.3 NUMERO DE PERSONAS QUE VIVEN EN LA CASA SIN INCLUIR AL CUIDADOR Y AL PACIENTE	63
4.4 RELACIÓN ENTRE CUIDADOR INFORMAL Y PACIENTE NEUROLÓGICO ...	63
4.5 TIEMPO DE CUIDADO	64
4.6 CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD.....	65
4.7 SOBRECARGA.....	66
4.8 ENFERMEDAD NEUROLOGICA DEL PACIENTE	66
4.9 DEPENDENCIA.....	67
4.10 MALTRATO	68
4.11. MALTRATO INFRINGIDO A PACIENTES NEUROLÓGICOS	69
4.11.1 RELACION ENTRE CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRAFICAS DEL CUIDADOR PRIMARIO Y MALTRATO EJERCIDO EN EL PACIENTE CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA CRÓNICA.	69
4.11.2 RELACIÓN ENTRE EDAD DEL CUIDADOR INFORMAL Y MALTRATO EJERCIDO AL PACIENTE CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA CRÓNICA.	70
4.11.3 RELACION ENTRE LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRAFICAS DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA CRÓNICA Y MALTRATO.	71

4.11.4 RELACIÓN ENTRE EDAD DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA CRÓNICA Y MALTRATO EJERCIDO	72
4.11.5 RELACION ENTRE CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD NEUROLOGICA Y MALTRATO EJERCIDO AL PACIENTE	73
4.11.6 RELACIÓN ENTRE TIPO DE ENFERMEDAD NEUROLÓGICA Y MALTRATO EJERCIDO EN EL PACIENTE	74
4.11.7 ASOCIACIÓN ENTRE LA RELACION CUIDADOR – PACIENTE Y MALTRATO EJERCIDO AL PACIENTE NEUROLOGICO	75
4.12 ACTIVIDADES BASICAS DE LA VIDA DIARIA	76
4.12.1 RELACIÓN ENTRE CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL PACIENTE Y LA DEPENDENCIA.....	76
4.12.2 RELACIÓN ENTRE EDAD DEL PACIENTE Y LA DEPENDENCIA	77
4.12.3 RELACION ENTRE ENFERMEDAD NEUROLOGICA Y LA DEPENDENCIA	78
4.11.4 RELACION ENTRE MALTRATO Y DEPENDENCIA.....	79
4.13 ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA	79
4.13.1 RELACIÓN ENTRE EDAD DEL PACIENTE Y LA DEPENDENCIA MEDIDA EN MUJERES Y HOMBRES.....	79
4.13.2 RELACIÓN ENTRE ENFERMEDAD NEUROLOGICA Y LA DEPENDENCIA EN MUJERES Y HOMBRES.....	80
4.13.3 RELACIÓN ENTRE MALTRATO Y LA DEPENDENCIA EN HOMBRES Y MUJERES.....	82
4.14 SOBRECARGA.....	83

4.14.1 RELACIÓN ENTRE LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR Y SOBRECARGA.....	83
4.14.2 RELACIÓN ENTRE EDAD DEL CUIDADOR Y SOBRECARGA	84
4.14.3 RELACIÓN ENTRE ENFERMEDAD NEUROLÓGICA Y SOBRECARGA ...	85
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía	85
4.14.4 RELACIÓN ENTRE RIESGO DE MALTRATO Y SOBRECARGA	86
4.14.5 RELACIÓN ENTRE CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD Y SOBRECARGA.....	87
4.14.6 RELACIÓN ENTRE EL PARENTESCO CUIDADOR – PACIENTE Y SOBRECARGA.....	87
4.14.7 RELACIÓN ENTRE DEPENDENCIA CON SOBRECARGA.....	88
4.15 TIEMPO A CARGO DEL PACIENTE	90
4.15.1 RELACIÓN ENTRE TIEMPO A CARGO DEL PACIENTE MEDIDO EN HORAS, DÍAS Y AÑOS Y EL MALTRATO.....	90
4.15.2 RELACION ENTRE TIEMPO A CARGO DEL PACIENTE MEDIDO EN HORAS, DÍAS Y AÑOS Y SOBRECARGA	91
4.16 NÚMERO DE PERSONAS A CARGO DEL CUIDADOR	93
4.16.1 RELACIÓN ENTRE NÚMERO DE PERSONAS A CARGO DEL CUIDADOR CON SOBRECARGA Y MALTRATO	93
CAPITULO 5 DISCUSIÓN.....	94
5.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADORES INFORMALES.	94

5.2 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRAFICAS DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA CRÓNICA	95
5.3 TIEMPO DEL CUIDADOR INFORMAL A CARGO DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA CRÓNICA	96
5.4 RELACIÓN ENTRE CUIDADOR Y PACIENTE CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA CRÓNICA.	96
5.5 CONOCIMIENTO DE LOS CUIDADORES SOBRE LA ENFERMEDAD DE LOS PACIENTES A CARGO	97
5.6 SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE PACIENTE CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA CRÓNICA	97
5.7 DEPENDENCIA DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA CRÓNICA.	98
5.8 MALTRATO EJERCIDO EN PACIENTES NEUROLÓGICOS	100
CAPITULO 6 CONCLUSIONES	102
CAPITULO 7 RECOMENDACIONES	104
BIBLIOGRAFÍA	105
ANEXOS	111
ANEXO 1. TEST DE BARTHEL: ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA.	111
ANEXO 2. ÍNDICE PARA LAS ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA DE LAWTON Y BRODY.....	112
ANEXO 3. CUESTIONARIO DE ZARIT: ENTREVISTA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR.	114

ANEXO 4. ESCALA DE DETECCIÓN DE MALTRATO POR PARTE DEL CUIDADOR (CASE).	115
ANEXO 5. ENCUESTA DE RECOLECCIÓN DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS.	117
ANEXO 6. CONSENTIMIENTO INFORMADO.	120

INDICE DE TABLAS

Tabla N 1. Caracterización sociodemográfica del cuidadores informales de pacientes con enfermedad neurológica crónica.....	60
Tabla N 2. Caracterización sociodemográfica de los pacientes con enfermedades neurológicas crónicas.....	62
Tabla N 3. Relación entre cuidador informal y paciente neurológico.....	64
Tabla N 4. Tiempo de cuidado a paciente con enfermedad neurológica crónica	65
Tabla N 5. Conocimiento del cuidador sobre la enfermedad neurológica del paciente a cargo	65
Tabla N 6. Sobrecarga del cuidador principal del paciente neurológico.....	66
Tabla N 7. Frecuencia de las enfermedades neurológicas de los pacientes.	66
Tabla N 8. Nivel de dependencia del paciente con enfermedad neurológica crónica.....	67
Tabla N 9. Riesgo de maltrato a paciente con enfermedad neurológica crónica.....	68
Tabla N 10. Relación entre características sociodemográficas del cuidador y maltrato ejercido al paciente.....	69
Tabla N 11. Relación entre edad del cuidador primario y maltrato ejercido al paciente con enfermedad neurológica crónica.	70
Tabla N 12. Relación entre datos sociodemográficos del paciente con enfermedad neurológica crónica y maltrato.....	71
Tabla N 13. Relación entre edad del paciente con enfermedad neurológica crónica y maltrato ejercido.....	72
Tabla N 14. Relación entre conocimiento de la enfermedad neurológica y el maltrato ejercido al paciente.....	73

Tabla N 15. Relación entre tipo de enfermedad neurológica y maltrato ejercido en el paciente neurológico.....	74
Tabla N 16. Asociación entre la relación cuidador – paciente y maltrato ejercido a pacientes neurológicos.....	75
Tabla N 17. Relación entre datos sociodemográficos del paciente con enfermedad neurológica crónica y la dependencia	76
Tabla N 18. Relación entre edad del paciente con enfermedad neurológica crónica y dependencia.....	77
Tabla N 19. Relación entre enfermedad neurológica y la dependencia medida con las actividades básicas de la vida diaria	78
Tabla N 20. Relación entre maltrato y dependencia de pacientes neurológicos crónicos.....	79
Tabla N 21. Relación entre edad del paciente y dependencia en hombres y mujeres.....	80
Tabla N 22. Relación entre enfermedad neurológica y la dependencia en hombres y mujeres.....	81
Tabla N 23. Relación entre maltrato y dependencia en hombres y mujeres.....	82
Tabla N 24. Relación entre perfil sociodemográfico del cuidador y sobrecarga.....	83
Tabla N 25. Relación entre edad del cuidador y sobrecarga	84
Tabla N 26. Relación entre enfermedad neurológica y sobrecarga.....	85
Tabla N 27. Relación entre riesgo de maltrato y sobrecarga.....	86
Tabla N 28. Relación entre conocimiento de la enfermedad y sobrecarga.....	87
Tabla N 29.. Relación entre el parentesco cuidador – paciente y sobrecarga.....	88

Tabla N 30. Relación entre dependencia con sobrecarga	89
Tabla N 31. Relación entre tiempo a cargo del paciente medido en horas, días y años y el maltrato.....	90
Tabla N 32. Relación entre tiempo a cargo del paciente medido en horas, días y años y la sobrecarga.....	92
Tabla N 33. Relación entre número de personas a cargo del cuidador con sobrecarga y maltrato	93

INDICE DE GRAFICOS

Grafica N 1. Distribución porcentual del número de personas que viven en la casa sin incluir al cuidador y al paciente con enfermedad neurológica crónica.....	63
--	----

DEDICATORIA:

Dedicamos nuestro trabajo y esfuerzo a nuestra familia por el apoyo incondicional durante toda nuestra formación, impulsándonos a cumplir nuestros sueños y formándonos como mujeres integra.

A nuestros amigos por ser parte de nuestras metas, su amistad, comprensión y alegrías compartidas.

Con amor Estefania y Mishel

AGRADECIMIENTO

Agradecemos a nuestros padres, amigos, personal administrativo de la facultad de medicina y de manera especial a nuestras directoras de tesis, Dra Katy Segarra por sus consejos amables y oportunos durante el desarrollo de este trabajo y a la Dra Patricia Ortiz por el tiempo y la atención prestada.

RESUMEN

Introducción: Las enfermedades neurológicas crónicas generan dependencia en los individuos que las padecen haciéndolos vulnerables y que requieran del cuidado de otra persona, la que por lo general es del entorno familiar. El cuidador está sujeto a una gran sobrecarga y esta puede transformarse en un factor de riesgo que genera violencia hacia el enfermo. **Objetivo:** Identificar la relación entre el fenómeno de sobrecarga del cuidador y maltrato en pacientes neurológicos, en el servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo en el período de Enero a Marzo del 2014. **Metodología:** Es un estudio de corte transversal, realizado en la población de cuidadores informales que acudieron al servicio de neurología del hospital Eugenio Espejo en el período de Enero - Marzo, la muestra se constituyó de 235 cuidadores de personas con enfermedad cerebrovascular, demencia, enfermedad de Parkinson, parálisis cerebral infantil y epilepsia a quienes se aplicó diferentes encuestas: Escala de Sobrecarga de Zarit, Índice de Barthel, Índice de Lawton y Brody y la escala de detección de maltrato por parte del cuidador (CASE). **Resultados:** Las personas que presentaron alto riesgo de ejercer maltrato (65,1%) se encontraban con sobrecarga ($p < 0,00$). La parálisis cerebral infantil fue la enfermedad que produjo mayor dependencia (50%) ($p < 0,003$). **Conclusiones:** Las enfermedades neurológicas que generan mayor dependencia son la parálisis cerebral infantil, enfermedad cerebrovascular y demencia. Los pacientes que presentan dependencia en actividades básicas de la vida diaria generan sobrecarga en sus cuidadores. Los

cuidadores informales que presentan sobrecarga tienen alto riesgo de ejercer maltrato.

BACKGROUND

Introduction: Chronic neurological diseases generate dependency in individuals who suffer it, making them vulnerable and require the care of another person, which usually is a member of the family. The caregiver is subject to a lot of overload and this can become a risk factor that leads to violence toward sick person. **Objective:** Identify the relationship between the phenomenon of caregiver burden and abuse in neurological patients in the service of Neurology of Eugenio Espejo Hospital in the period from January to March 2014. **Methods:** It is a cross-sectional study in the population of informal caregivers attending in the service of Neurology of Eugenio Espejo Hospital in the period from January to March, the sample included 235 caregivers of people with cerebrovascular disease, dementia, Parkinson's disease, cerebral palsy and epilepsy who have applied different surveys: Zarit Burden Interview, Barthel Index, Lawton and Brody index and detection of abuse by the caregiver (CASE). **Results:** Caregivers who abused patients were overloaded (65, 1%) (p 0.00). The cerebral palsy was the disease that caused greater dependence (50%) (p 0.003). **Conclusions:** Neurological conditions with greater dependence are cerebral palsy, stroke and dementia. Patients with dependence in basic activities of daily living generate overload in caregivers. Informal caregivers with overload have high risk of inflict abuse on patients with chronic neurological disease.

CAPITULO 1 INTRODUCCIÓN

Los cuidados profesionales fueron sustituidos, posteriores a la reforma psiquiátrica, por los cuidados informales, llevados a cabo por los familiares de pacientes inicialmente, sin el reconocimiento, información o aptitudes para asumir estas funciones.

Este cambio ha traído consecuencias sobre los cuidadores, en vista de que la atención a los pacientes con enfermedades crónicas; entre ellas las neurológicas, ha generado una sobrecarga para las familias, tanto por el malestar subjetivo que ocasiona la conducta del enfermo, como por la ausencia de habilidades en las relaciones sociales y los problemas que habitualmente se suelen crear con la convivencia diaria, haciendo de este un ambiente propicio para crear situaciones de violencia por parte del cuidador hacia la persona a su cargo.

Los cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas pueden tener mayor impacto en su calidad de vida por la dificultad para interactuar con los pacientes y la carga de estrés que se genera al cumplir su rol. (Osorio, 2007)

Es un hecho inevitable a medida que la población del mundo envejezca, el impacto de los trastornos neurológicos se dejará sentir tanto en los países desarrollados como en los países en desarrollo debido al aumento en el porcentaje de personas de más de 65 años, que en el Ecuador corresponde al 6,5% de la población total de acuerdo al último censo del Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC) y se estima que para el año 2050 esta cifra aumentara a 18%. Por lo que se constituirá en un

problema de salud pública que puede evitarse si no sólo atendemos las necesidades de las personas dependientes, sino también de sus familias. (INEC, 2011)

CAPITULO 2 REVISION BIBLIOGRÁFICA

“La enfermedad crónica discapacitante es aquella que percibe el individuo como una disfunción para cumplir con su rol según parámetros esperados”. (Barrera, Gálvez, 2006)

La Organización Panamericana de la Salud reportó que las enfermedades crónicas ocasionan el doble de las defunciones que las causadas por las enfermedades infecciosas, las complicaciones del parto y la desnutrición combinadas. Por varias décadas las enfermedades crónicas, fueron la causa principal de defunción en países desarrollados y hoy en día, estas enfermedades son también la primera causa de mortalidad en América Latina. (OPS, 2002)

2.1 ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS

Las enfermedades neurológicas afectan a unos mil millones de personas, según la Organización Mundial de la Salud; de estos, 50 millones sufren epilepsia, y 24 millones padecen Alzheimer y otras demencias, las que se consideran como patologías crónicas. Los trastornos neurológicos afectan a personas de todos los países, sin distinción de sexo, nivel de educación o clase social. (OMS, 2007)

En el Ecuador las enfermedades neurológicas crónicas con mayor recurrencia en la consulta externa durante el año 2013 en el servicio de neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo son: epilepsia, enfermedad cerebrovascular, demencia, enfermedad de Parkinson y la parálisis cerebral infantil.

El impacto de los trastornos neurológicos crónicos se dejará sentir a nivel mundial debido al aumento en el porcentaje de personas de más de 65 años, quienes son más propensas a sufrir un mayor número de patologías crónicas, que conlleva a declives físico y psíquico que limitan su capacidad funcional y que precisan de cuidados.

2.1.1 EPILEPSIA

Es una alteración del cerebro caracterizada por una predisposición duradera para generar crisis epilépticas y por sus consecuencias neurocognitivas, psicológicas y sociales. La crisis epiléptica se define como la presencia transitoria de síntomas y/o signos debidos a una actividad anormal excesiva y sincrónica del cerebro. (Fisher, 2005)

La epilepsia es uno de los padecimientos neurológicos más comunes tanto en adultos como en niños. De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud el 85% de la población afectada con esta enfermedad proviene de los países subdesarrollados y solamente en Latinoamérica existen alrededor de cinco millones de personas con epilepsia, de las cuales aproximadamente el 80% no reciben tratamiento médico. (OMS, 2003)

En Ecuador se estima que alrededor del 1% de la población padece epilepsia; es decir, 150 000 habitantes, la incidencia de epilepsia es de 120 a 172 por 100.000, que es dos a tres veces más alta que la reportada en países desarrollados. (Carpio et al, 2000)

Una de cada 20 personas puede sufrir una crisis convulsiva durante su vida, con mayor riesgo antes de los 5 años, asociada a crisis febril y después de los 60 años. El 10 % de la población cercana a los 80 años de edad, sufre al menos una crisis convulsiva; de hecho los individuos mayores de 60 años tienen mayor riesgo de desarrollar epilepsia, en muchos de los casos, secundaria a enfermedad cerebrovascular. (Corona, 2002)

La epilepsia es la enfermedad neurológica que supone la tercera causa de ingreso neurológico según estudios realizados en Europa donde se estima que corresponde a un 7,6% del total y es la segunda causa en frecuencia de atención neurológica en el servicio de urgencias correspondiendo al 13,06%. Los ingresos se presentan en la población infantil y ancianos, lo que se ajusta con los grupos de edad en donde la enfermedad es más prevalente. (Mes-Sese, 2006)

Los ingresos o la morbilidad reportada de los pacientes con epilepsia, no solo son atribuidos a la presencia de crisis epilépticas sino también a los efectos secundarios de las crisis y de la medicación. Lo que desencadena en accidentes que ocurren sobre todo durante el baño y la natación. (García, 2010)

El extraño comportamiento causado por algunos tipos de crisis convulsivas ha generado a través de la historia muchas supersticiones y prejuicios por lo que el paciente y la familia también deben enfrentar el estigma social que acompaña a la enfermedad.

Los problemas que presenta el paciente con epilepsia, se manifiestan principalmente en el ámbito de la educación y en las relaciones personales como son: dificultades

cognitivas e inadaptación social, fracaso escolar, desempleo, bajo índice de matrimonio y menor número de hijos. (Mes-Sese, 2006)

Esto se presenta especialmente en aquellos cuya enfermedad es de difícil control, que corresponde al 25% de los pacientes. En estos enfermos las crisis suponen una limitación importante en las actividades y con frecuencia determinan una calidad de vida muy disminuida y en general este tipo de epilepsia tiene menos de un 5% a 10% de posibilidades de llegar a un control total con la medicación. Lo que ha llevado a muchas de estas personas a desarrollar algún grado de ansiedad, depresión y consiguientemente una carga considerable a su familia. (García, 2010)

2.1.2 ENFERMEDAD CEREBRO CEREBROVASCULAR

Las enfermedades cerebrovasculares o ictus están causadas por un trastorno circulatorio cerebral que ocasiona una alteración transitoria o definitiva del funcionamiento de una o varias partes del encéfalo. Además representa la tercera causa de muerte en los países industrializados y la principal causa de discapacidad entre los adultos afectados. (Jimenez, 2003)

Datos obtenidos en otros países indican que la mortalidad por enfermedad cerebrovascular aumenta exponencialmente con la edad hasta duplicarse cada cinco años. La mayoría de los eventos agudos ocurre en personas por encima de los 65 años con ligero predominio en hombres; estudios prospectivos como Framingham indican promedios de incidencia anual ajustados por edad para infarto aterotrombótico cerebral, de 270 y 210 x 100.000 para hombres y mujeres respectivamente. La relación hombre-mujer es de 1,3 a 1 aunque varía según el

subtipo de ictus. Presentando una mayor incidencia en los hombres de etnia negra frente a los de etnia blanca. (Pradilla G, 1995)

La enfermedad cerebrovascular contribuye de manera importante a la incapacidad afectando a aproximadamente a la mitad de los hospitalizados por esta causa, en el estudio de Framingham el 71% de los pacientes que sobreviven tienen un deterioro de su capacidad laboral al ser observados luego de 7 años, un 16% se volvió dependiente y el otro 31% requería ayuda y asistencia para el autocuidado. (Méndez, 2003)

Entre los problemas comunes en estos pacientes que llevan a la discapacidad y a la sobrecarga del cuidador se encuentran las limitaciones motoras, la disfasia y la afasia.

- Las limitaciones motoras como la disminución de la capacidad de elevar la cabeza, de sostener los objetos, de levantarse de la cama, dar la vuelta, sentarse se presentan principalmente en aquellos pacientes con hemiparesia y hemiplejia
- La disfagia orofaríngea se produce en el 45-65% de los casos y puede predecir la muerte y la discapacidad por desnutrición y neumonía por aspiración especialmente en pacientes con edad avanzada.
- En afasia el individuo tiene dificultad en la comprensión y para hablar como resultado de la lesión neurológica.

Como se puede observar, la pérdida de autonomía entre los adultos y su consiguiente dependencia es otra forma de expresar la severidad de las discapacidades resultantes de la enfermedad cerebrovascular, transformándose en un desafío tanto por el

impacto social, como en la calidad de vida de las personas que la padecen y en especial la de sus familiares. (Teixeira, 2009)

2.1.3 DEMENCIA

La demencia describe a un grupo de síntomas asociados con el deterioro progresivo de las funciones cerebrales como son la memoria, entendimiento, juicio, lenguaje y el pensamiento. La forma más común de demencia es la enfermedad de Alzheimer. Para considerar que existe demencia, el deterioro cognitivo debe afectar a más de un dominio, suponer un cambio respecto al nivel previo del paciente y ser lo suficientemente intenso para provocar una limitación funcional en sus actividades sociolaborales o familiares. (Achury, 2011)

Desde el ámbito más estrictamente sanitario hay que valorar especialmente la naturaleza de estas enfermedades y recordar que, en su conjunto, son mucho más incapacitantes (90,8%) que mortales, pues presentan un riesgo elevado de problemas de salud lo que aumenta su dependencia hacia servicios de salud, de atención social y de otras personas. (Romero, 2007)

A finales de los años 70 las demencias producían unas tasas de mortalidad cercanas a 3 fallecimientos por 100.000 habitantes al año, tanto en varones como en mujeres, sin embargo, a principios del año 2000 esas tasas estaban alrededor de 22 a 23 en varones y de 25 a 26 en mujeres; es decir, las tasas se habían multiplicado por ocho, como lo indica el informe de mortalidad por enfermedades no transmisibles desarrollado en España en el 2003. (Vega, 2003)

Según un estudio realizado en el Ecuador, reveló que la demencia se presenta más en la población femenina (59%) que en la masculina (41%), la mayor prevalencia es entre los 80 a 84 años y la provincia en la que más se presenta la enfermedad es en Guayas (32,68%) seguida de Pichincha (16,3%), Manabí (7,5%), El Oro (6.15%) y Azuay (5.14%). En cuanto a la accesibilidad de los servicios médicos para estos pacientes en el Ecuador abarca solo al 63,61% y menos del 5% tiene asistencia médica ya sea ambulatoria o por hospitales especializados. (Luna, 2010)

Los síntomas psicológicos y conductuales como el delirio, la depresión, la manía, los cambios de personalidad, alucinaciones, agresividad, hostilidad, entre otros; aparecen en el 75% a 95% de los pacientes al inicio de la enfermedad y sin duda son los peor soportados por el entorno del paciente con demencia (familia y sociedad), además para la persona que los padece son vivenciados de forma catastrófica y humillante. (Romero, 2007)

Por consiguiente, en el hogar es en donde primero se hacen notar las demencias y al momento del diagnóstico, la familia ya ha atravesado por etapas importantes de tensión debido a los cambios que ha manifestado su ser querido, quienes ven que el paciente se ha convertido en una persona distinta después de la enfermedad y de igual forma, el paciente ve que su familia está distinta, lo que conoce como el fenómeno de “extrañamiento”. Estos procesos de cambio y su respectivo ajuste no se producen en forma lineal, ya que el cambio es dinámico y varía según la evolución de la enfermedad, lo que hace que se acumulen factores estresores que culminan en la sensación de sobrecarga y tensión a nivel familiar. (Pedraza, 2005)

La demencia por lo tanto tiene un impacto significativo sobre los sistemas de salud, en los pacientes, en la familia y amigos que proveen cuidados no remunerados y más ampliamente en la economía y en la sociedad.

2.1.4 ENFERMEDAD DE PARKINSON

La enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno degenerativo progresivamente incapacitante, en el cual existe una pérdida neuronal en varias localizaciones del cerebro las cuales son reemplazadas por astrocitos. (Motto, 2001)

La enfermedad de Parkinson afecta al 2 por ciento de la población general y por lo menos a 20% de las personas mayores de 65 años de edad en países desarrollados. Tiene la misma distribución de etnia y sexo. La edad media de comienzo está en torno a los 55 años aunque existen formas tempranas de la enfermedad (un 5 a 10% de los pacientes tienen menos de 40 años) y hasta un 30 por ciento de estos pacientes presentan demencia asociada. (Levine, 2003)

Los pacientes con enfermedad de Parkinson con un mayor compromiso axial, dificultad para la deambulación, deterioro cognitivo y trastornos conductuales verán limitada en mayor medida su independencia, lo que se traduce en el cuidador como una sobrecarga más intensa.

Además estudios recientes indican que el 40% de los pacientes con enfermedad de Parkinson desarrollan depresión y que existe una correlación estrecha entre los síntomas depresivos y el aumento de la carga del cuidador, lo cual puede deberse a la percepción del paciente y de su cuidador del poco control sobre los síntomas sumado

a lo impredecible que resulta la enfermedad. Es así que la depresión ha logrado ser el factor determinante en la sobrecarga del cuidador, más que la severidad motora funcional y mental en estos pacientes. (Benavides, 2013)

Por último el estrés del cuidador afecta también al paciente, ya que es uno de los factores más importantes en el aumento de la incidencia de maltrato hacia la persona que padece de Parkinson.

2.1.5 PARALISIS CEREBRAL INFANTIL

La definición más aceptada y recientemente propuesta por un comité de expertos en 2005 para la parálisis cerebral infantil (PC), tiene dos partes: (Argüelles, 2008) (Hurtado, 2007)

- Trastorno del desarrollo del tono postural y del movimiento de carácter persistente (aunque no invariable), que condiciona una limitación en la actividad, secundario a una agresión no progresiva, a un cerebro inmaduro.
- En la parálisis cerebral el trastorno motor estará acompañado frecuentemente de otros trastornos (sensitivos, cognitivos, lenguaje, perceptivos, conducta, epilepsia) cuya existencia o no, condicionará de manera importante el pronóstico individual de estos niños.

El límite de edad para considerar un trastorno motor cerebral adquirido como PC es ambiguo, pero en general, se aceptan entre los 2-3 primeros años de vida. La prevalencia global de PC se sitúa aproximadamente entre un 2 y 3 por cada 1000 nacidos vivos acorde a los datos de los registros Europeos (Surveillance Cerebral

Palsy Europe SCPE 2002) y americanos (MAADDSP, Winter S, et al. 2002) (Argüelles, 2008).

Dichos registros también señalan que incidencia de PC en los niños de peso inferior a 1.500 g es 70 veces superior a la de los niños de peso mayor a 2.500g. Sin embargo, recientemente se ha publicado una tendencia a la disminución de la incidencia de PC en dicho grupo. (Hurtado, 2007)

La esperanza de vida en estos niños ha aumentado a partir de los años 90 incluso en aquellos con problemas funcionales severos que constituyen el 10% del total. (Martínez, 2008)

El uso de antibióticos pautados y fisioterapia respiratoria ha permitido que pacientes con PC grave que son vulnerables a las infecciones respiratorias alcancen la edad adulta y también el incremento de utilización de sonda nasogástrica o gastrostomía han contribuido a evitar la malnutrición en niños con disfagia u otros problemas digestivos, pero a la vez ha generado mayor coste social y económico.

Los niños con PC presentan con frecuencia, además de los trastornos motores, otros trastornos asociados y complicaciones. La frecuencia de esta patología asociada es variable según el tipo y la gravedad. (Argüelles, 2008)

Entre estos tenemos los defectos sensoriales que son visuales en el 50% y auditivos en un 20% de los pacientes; los trastornos cognitivo que oscilan desde la normalidad, en un 50-70% de los casos a un retraso mental severo, frecuente en los niños con tetraplejia. El menor grado de retraso lo presentan los niños con diplegia y los hemipléjicos. Los problemas de comunicación y de lenguaje, son más frecuentes

en la PC discinética. La epilepsia que la padecen la mitad de los con PC, es muy frecuentemente asociada a la tetraplejia (70%). Por último, también pueden aparecer trastornos de alimentación, retraso de crecimiento, osteopenia, reflujo gastroesofágico, trastornos respiratorios y del sueño; los cuales intervienen en la calidad de vida del niño y de su familia. (Hurtado, 2007)

En orden de frecuencia las limitaciones que se ha visto más carga generan en el cuidador, están en primer lugar las de tipo pulmonar, que causan estrés a la familia por dificultad respiratoria y múltiples hospitalizaciones debidas a neumonías a repetición o crisis de broncoespasmo; seguidas por las otorrinolaringológicas explicadas por las limitaciones de lenguaje y comunicación que dificultan aún más la interacción con su cuidador. (Durango, 2012)

Como se puede apreciar las enfermedades neurológicas crónicas generan discapacidad en los individuos que las padecen haciéndolos vulnerables y que requieran del cuidado de terceros. Por lo tanto es indispensable entender qué es y qué factores son los que favorecen o disminuyen la progresión de la dependencia, implementando así intervenciones que ayuden al cuidador a adquirir las habilidades necesarias para un cuidado adecuado del paciente con patología neurológica.

2.2 LA DEPENDENCIA

Según el Consejo de Europa, 1998, se considera a la dependencia como el estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual; tienen necesidad de asistencia y /o ayudas

importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado.

La Organización Mundial de La Salud elaboró la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud “CIF”, que define a la dependencia como una situación específica de discapacidad en la que se juntan dos elementos: una limitación del individuo para realizar una determinada actividad y segundo la ayuda ya sea técnica o personal para la realización (o mejorar el rendimiento funcional) de la actividad. (OMS, 2001)

Destaca asimismo la reciente definición en la cual se menciona que la dependencia también podría estar originada o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos económicos adecuados para la vida de las persona. (O’Shea, 2003)

En general, las definiciones concuerdan con una dependencia relacionada con condiciones de salud alteradas, que originan un alto impacto tanto en la calidad de vida de las personas que la padecen como para quienes están a cargo de sus cuidados, así como altos costos para el sistema de protección social. (Imsero, 2011)

Entendiéndose que la dependencia es igual a la limitación en la actividad más la ayuda requerida dependerá entre otras cosas de estados de salud transitorios y significativamente de dos factores: personal y ambiental. Por consiguiente, el desarrollo de la dependencia está asociado a diferentes variables: demográficas, sociales, culturales, económicas y de salud (Lavanderos, 2009).

Desde el ámbito de la salud, la dependencia no puede ser analizada de manera separada de la discapacidad, entendiéndose esta como la disminución de la habilidad para efectuar tareas y actividades específicas que son esenciales para el cuidado personal y la autonomía.

Esta es una relación compleja entre las condiciones de salud alteradas (trastornos o enfermedades); las funciones o estructuras corporales afectadas (deficiencias); las limitaciones para realizar diversas actividades y los factores del contexto tanto personal, como ambiental en el que se desenvuelve la persona (barreras o ayudas). De esta manera, la discapacidad es un atributo inseparable de la dependencia, aunque pueden existir diversos grados de discapacidad sin que exista dependencia. (OMS, 2011)

A continuación se menciona los grados de dependencia.

- Grado 1 o dependencia Moderada: Cuando la persona necesita ayuda para las actividades de la vida diaria por lo menos una vez al día.
- Grado 2 o dependencia Severa: Cuando la persona necesita ayuda para realizar actividades de la vida diaria dos o tres veces al día pero no necesita el cuidado permanente.
- Grado 3 o Gran dependencia: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades de la vida diaria, varias veces al día. Y requiere la presencia continua de otra persona.

2.2.1 INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN DE DEPENDENCIA

La independencia de un individuo se puede medir de acuerdo al desempeño de una tarea o acción habitual, lo que se conoce como actividad, las cuales se han dividido en actividades básicas de la vida diaria e instrumentales de la vida diaria. (Achury, 2011)

Las actividades básicas de la vida diaria son aquellas relacionadas con la capacidad que posee un individuo para subsistir sin la ayuda de nadie o de manera independiente. Implica la posibilidad de autocuidado, es decir, alimentarse, asearse, vestirse, desvestirse y arreglarse por sí mismo. Exigen un funcionamiento físico y mental básico —moverse con libertad, estar de pie, levantarse, acostarse, cambiar y mantener posturas, así como poder desplazarse en su entorno—, que supone el reconocimiento de personas y objetos, la capacidad para orientarse y comprender órdenes y poder ejecutar tareas sencillas.

En tanto que las actividades instrumentales de la vida diaria implican realizar actividades de mayor complejidad; por consiguiente, es necesaria una autonomía personal superior. El individuo es capaz de tomar decisiones, realizar tareas domésticas (cocinar, limpiar, planchar, etc.), desplazarse y orientarse fuera de su hogar y administrar su casa y bienes, así como cuidar de los demás miembros de la familia.

La realización de estas actividades varía de acuerdo al contexto en el que interactúa. Las personas con limitaciones graves o imposibilidad para realizar ciertas actividades, requerirá ayuda de otros para poder llevarlas a cabo, por lo tanto se hará dependiente de su entorno. Esta es la razón, de que muchos indicadores midan la

ayuda requerida en lugar de las actividades. A continuación se describen 2 de los más utilizados universalmente.

TEST DE VALORACIÓN DE AUTONOMÍA DE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (ÍNDICE DE BARTHEL) (ANEXO 1)

El índice de Barthel fue publicado en 1965 por Mahoney y Barthel para valorar y monitorizar los progresos en la independencia en el autocuidado de pacientes con patología neuromuscular y/o musculoesquelética. Aunque su uso está menos generalizado que el índice de Katz, es preferido por la mayoría de los autores británicos y recomendado por la British Geriatrics Society para evaluar las actividades básicas de la vida diaria en pacientes ancianos. (Trigás, 2008)

Por otra parte, es la escala más utilizada internacionalmente para la valoración funcional de pacientes con patología cerebrovascular aguda y sus complicaciones como la demencia vascular. Su aplicación es especialmente útil en unidades de rehabilitación. Se ha comprobado que el índice de Barthel obtenido de un cuestionario complementado por el propio paciente tiene una alta correlación con los datos obtenidos de la entrevista a su cuidador. (Ruzafa, 2007)

El tiempo de realización es aproximadamente de 5 minutos, y la recogida de información es a través de observación directa y/o interrogatorio del paciente o, si su capacidad cognitiva no lo permite, de su cuidador o familiares.

Este test recoge 10 apartados que son comer, lavarse, vestirse, arreglarse, control de deposiciones, control de micción, uso del retrete, trasladarse, deambular, y por ultimo subir y bajar escalones. (Martínez et al, 2012)

Así mismo cuatro niveles de gravedad que se describen a continuación: (Ruzafa, 2007)

El primer nivel que está conformado por aquellas situaciones en las cuales la persona tiene la suficiente capacidad para realizar las actividades anteriormente mencionadas de forma independiente, incluida el uso de ayudas técnicas, prótesis o dispositivos externos.

En el segundo nivel, consta de situaciones en las que la persona requiere de alguna ayuda, pero la persona debe poder hacer por lo menos el 50% de la actividad.

El tercer nivel son situaciones en las que la persona requiere mucha ayuda.

Y por último el cuarto nivel en el que la incapacidad es total o en todo caso requiere gran ayuda para realizar las actividades.

Se asigna un valor de 0 puntos para la dependencia máxima y un valor de 5 a 15 para los otros niveles de gravedad, según la actividad de la que se trate. Esta propiedad del índice de Barthel permite que la suma de las puntuaciones obtenidas en los diferentes ítems pueda representar la dependencia funcional de un individuo, lo que no ocurre con otras escalas donde todos los ítems tiene igual peso específico. La puntuación total varía entre 0 y 100 (90 para pacientes limitados en silla de ruedas). (Trigás, 2008)

Sus resultados globales se han agrupado en cuatro categorías de dependencia:

Dependencia total < 20

Dependencia grave = 20-35.

Dependencia moderada = 40-55

Dependencia leve > 60.

**TEST DE VALORACIÓN DE AUTONOMÍA DE LAS ACTIVIDADES
BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA (ÍNDICE DE LAWTON Y BRODY)
(ANEXO 2)**

Publicada en 1969 y desarrollada en el Philadelphia Geriatric Center para evaluación de autonomía física y AIVD en población anciana institucionalizada o no. Es uno de los instrumentos de medición de las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) más utilizado internacionalmente y la más utilizada en las unidades de geriatría, sobre todo a nivel de consulta y hospital de día, ya que es muy sensible para detectar las primeras señales de deterioro del anciano. (Ruzafa, 2007)

Una gran ventaja de esta escala es que permite estudiar y analizar no solo su puntuación global sino también cada uno de los ítems. Ha demostrado su utilidad como método objetivo y breve que permite implantar y evaluar un plan terapéutico tanto a nivel de los cuidados diarios de los pacientes como a nivel docente e investigador.

Evalúa la capacidad funcional mediante 8 ítems que son la capacidad para utilizar el teléfono, hacer compras, preparar la comida, realizar el cuidado de la casa, lavado de

la ropa, uso de medios de transporte, responsabilidad respecto a la medicación y administración de su economía. (Gonzales et al, 2009)

A cada ítem se le asigna un valor numérico 1 (independiente) o 0 (dependiente). La puntuación final es la suma del valor de todas las respuestas y oscila entre 0 (máxima dependencia) y 8 (independencia total). La información se obtiene preguntando directamente al individuo o a su cuidador principal. El tiempo medio requerido para su realización es de 4 minutos. (Ruzafa, 2007)

Presenta un coeficiente de reproductividad inter e intraobservador alto (0.94). Su principal limitación es la influencia de aspectos culturales y del entorno sobre las variables que estudia, siendo necesario adaptarlas al nivel cultural de la persona. Las actividades instrumentales son difíciles de valorar en pacientes institucionalizados por las limitaciones impuestas por el entorno social propio del centro. No todas las personas poseen la misma habilidad ante un mismo grado de complejidad y la puntuación de diversos parámetros de la escala puede reflejar ciertas limitaciones sociales más que el verdadero grado de capacidad del individuo. (Jiménez et al, 2012)

Se considera una escala más apropiada para las mujeres puesto que muchas de las actividades que mide la escala han sido realizadas tradicionalmente por ellas (comida, tareas del hogar, lavar ropa); por ello, los autores de la escala admiten que en los hombres estas actividades puedan suprimirse de la evaluación, de esta manera existirá una puntuación total para hombres y otra para mujeres (se considera anormal < 5 en hombre y < 8 en mujer). (González, 2004)

El deterioro de las actividades instrumentales, medido con el índice de Lawton, es predictivo de deterioro de las actividades básicas, durante un ingreso hospitalario; por ello, algunos autores han sugerido que este índice puede ser un indicador de fragilidad.

2.3 CONVIRTIENDOSE EN CUIDADOR

Generalmente cuando alguien demanda cuidados se debe a la pérdida de su capacidad para desenvolverse de manera independiente (condiciones crónicas o discapacidad), de aquí nace el concepto de cuidador quien se convierte en la persona que proporcionará los cuidados necesarios intentando solventar las necesidades del enfermo. En un estudio se menciona que del total de cuidados que reciben las personas mayores, el 80-88% los recibe exclusivamente de la familia. (García 2004)

Por lo tanto es en el núcleo familiar en donde se decide quién va a ser el cuidador, esta decisión está basada en varios factores: emocionales, afectivos, económicos, temporales, éticos de quien podría asumir esta tarea de forma inconsciente, obligada, voluntaria.

2.3.1 ¿QUE ES EL CUIDAR?

El termino cuidar hace referencia a asistir a alguien que lo necesita, sin embargo este concepto es incompleto si no se toma en cuenta todas las dimensiones que proporcionan bienestar a un sujeto. En la bibliografía se proponen diferentes conceptos y clasificaciones sobre los cuidados a pacientes crónicos, en donde se

indica que las tareas del cuidado al parecer se centran en tres acciones: las responsabilidades del cuidado mismo, participar en la toma de decisiones conjuntas a la persona cuidada y poner en marcha la solidaridad con el que sufre. (Rivas 2011)

Además en un estudio se menciona que el cuidado incluye múltiples actividades diseminadas en varias direcciones de la vida social y personal del enfermo, que se agrupan en tres líneas de cuidado: de la enfermedad, del hogar y la biográfica. (Robles 2004)

Al hablar de la línea de la enfermedad, lo entendemos como el conocimiento del problema que padece la persona cuidada, para poder asistirlo de una manera que favorezca la asimilación, adaptación y futuro mantenimiento de la condición que lo aqueja. A si mismo este conocimiento para ser efectivo deberá partir de una certeza diagnostica que obligue a los cuidadores a involucrarse, para saber que, como, donde, cuando, con quien y porque hacer todo para un buen manejo. Equilibrar el compromiso del custodio, seguir y tener una buena práctica de las prescripciones del personal de salud y el manejo adecuado nos conducen a aliviar la dolencia del enfermo.

El cuidado en torno al hogar incluiría acciones para adecuar el entorno físico que rodea al paciente, de manera que pueda ser apto para su desenvolvimiento, deambulaci3n y estancia c3moda. Es importante mencionar que en esta 3rea se incluye las tareas dom3sticas en donde el cuidador y el paciente deben hacer una dupla para que se puedan satisfacer las actividades b3sicas de la vida diaria del paciente dependiente, adem3s de necesidades econ3micas que progresivamente van a

ser asumidas por el cuidador o este a su vez será quien ayude en la administración de las finanzas.

Los cambios físicos, psicológicos, emocionales que implica una enfermedad llevan a una alteración en la percepción social, tanto del paciente como de su entorno, además su identidad dentro de la sociedad, creándose un estigma en el paciente que deberá ser superado con la ayuda y motivación de la persona responsable de su cuidado, para poder amoldarse a sus nuevas circunstancias.

Las acciones centradas en el cuidado son dirigidas principalmente a la prevención y protección de situaciones que puedan generar estrés y empeorar la condición del paciente, así como la búsqueda de opciones o manejos terapéuticos alternos que puedan brindar alivio mientras la enfermedad progresa, va perdiendo autonomía generando y en eventuales crisis de la enfermedad se puedan establecer acciones rápidas para dirigirlas a un diagnóstico, atención terapéutica, cuidados personales, para el futuro manejo domiciliario del paciente. Además se intenta proporcionar las condiciones adecuadas para que el paciente pueda desenvolverse y tener al alcance los recursos, no solo haciendo referencia al aspecto material sino también al emocional, procurando que el paciente tenga un entorno en donde se sienta acogido, cómodo y asistido.

Tomando en cuenta las acciones antes mencionadas, el cuidador proveerá de protección en cada una de las actividades que ejecute, procurando dentro de sus condiciones alentar la autonomía de su familiar y minimizar riesgos que afecten la calidad de vida de esta dualidad.

Según la OMS la calidad de vida es: "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

2.3.2 ¿QUE RAZONES LLEVAN A CUIDAR A UNA PERSONA DEPENDIENTE?

Son muchas las razones por las que un sujeto se dedica al cuidado, en conjunto hablaríamos de una norma social, que de no ser cumplida sería mal vista en el medio. Debemos tomar en cuenta que la primera red de apoyo de una persona es su familia seguido de amigos, vecinos o personas con vínculos afectivos o comprometidos a una labor social; Además, en nuestro medio se cuenta con centros de apoyo que pueden ser de ayuda.

En un estudio se menciona que los cuidadores encontraban como motivaciones en primer lugar los lazos afectivos (73,8 %), después, los que lo hacían por estar cumpliendo un deber moral (24,6 %) y sólo un pequeño porcentaje (1,6 %) perseguía algún interés material con el cuidado del enfermo. (Espín, 2008)

Los familiares que se dedican al cuidado de una persona que ha perdido su independencia lo hacen como un deber moral u obligación, que en muchas ocasiones se podría interpretar como una acción beneficiense o reciprocidad con su familiar.

Amigos, vecinos o personas allegadas podrían ser cuidadores pero sus motivos serían la gratitud o estima, muchas veces estos lazos son tan fuertes que llevan a dos personas a compartir este tipo de vivencias

Otra causa de cuidado podría ser un sentimiento de culpa, que busca una solución con acciones destinadas a una búsqueda de perdón, aprobación, aceptación o reivindicación, con el cuidado que va a proporcionar.

Si bien se ha hablado como causas separadas todo en conjunto nos lleva hacia una aprobación social y un sentimiento de bienestar por prestar cuidados.

2.3.3 FASES DEL CUIDADO

Una vez que los cuidadores inician con el cuidado, presentan varias etapas de adaptación en las que se intentan acoplar a las nuevas exigencias y demandas de la persona a su cargo, a continuación se describen cada una de las fases que deberá afrontar durante el cuidado. (Ferre et al 2011).

FASE 1: NEGACIÓN O FALTA DE CONCIENCIA DEL PROBLEMA

El cuidador desconoce el impacto que acarrea en su vida personal el inicio de los cuidados, evita dimensionar el grado de enfermedad o discapacidad para no enfrentarse a situaciones estresantes y se le dificulta verbalizar los sentimientos provocados por los acontecimientos dolorosos

Es una etapa crítica ya que su prolongación podría iniciar un mecanismo de defensa, llevándolo a evadir responsabilidades generada por el enfermo lo que impide el

avance en el proceso del cuidado. “La negación es una reacción psicológica de autoprotección. Es un mecanismo que permite a la cuidadora familiar controlar sus miedos y ansiedades.” (Ferre et al, 2011)

El cuidador no conoce el impacto que llevará en su vida personal. Pero no solamente es negativa esta fase pues hace que la persona tome fuerzas para cumplir con toda la adaptación siempre y cuando no se prolongue esta etapa.

FASE 2: BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN Y SURGIMIENTO DE SENTIMIENTOS DIFÍCILES

Es una etapa en la que los cuidadores inician el afrontamiento de los cuidados a los que están sujetos, una vez que toman conciencia de la enfermedad y cambios en su entorno de vida, además, inician sentimientos de ira, culpa y frustración llevando a una propia victimización.

Conforme incrementa la intensidad en dependencia del enfermo, aumentan los cuidados y a la par es inevitable el aumento de la frecuencia de los sentimientos antes mencionados convirtiéndose en un círculo vicioso en el que diríamos más carga igual a más ira.

Es por eso que un apoyo emocional, el entrenamiento de los aspectos básicos del proceso de los cuidados y el encontrar factores de riesgo harían que el cuidador sienta seguridad, conozca y entienda la enfermedad dándole las características necesarias que pueda afrontar el cuidado de la enfermedad sin descuidar su propio bienestar.

FASE 3: REORGANIZACIÓN

Comprende el cuidado que se debe proporcionar al cuidador, entendiendo esto, como el apoyo y atención que por su alta carga de trabajo, necesita la persona que tiene a su cuidado un enfermo grave, ya que puede llegar a sufrir un deterioro de salud y para esto, se requiere de la ayuda familiar.

El cuidador, ante el conocimiento de la enfermedad del paciente a su cargo, posee un control eficiente sobre su responsabilidad en los cuidados, pero ante esta situación es él quien se encuentra en peligro.

FASE 4: RESOLUCIÓN

En esta fase es capaz de llevar acabo con control de las situaciones de agravamiento de su persona cuidada. Es una etapa a la que muy pocos cuidadores llegan a cumplir emocionalmente porque llegaron a mejorar su carga de trabajo y permitieron una relación y apoyo familiar.

En esta etapa, el cuidador siente que posee mayor capacidad para solucionar las desventuras con mayor conformidad, pero es el tiempo en el que debería prepararse para un posible infortunio o duelo inminente que podría suceder de acuerdo a las condiciones en las que se encuentre el paciente.

Si bien en esta etapa se siente con más experiencia y puede resolver las adversidades con mejor aceptación es el tiempo en que se tendría que intervenir para preparar al

cuidado a un duelo que inminentemente llegara evitado así el padecimiento de un duelo patológico.

Hay que tomar en cuenta que si existe el fallecimiento de la persona a la cual dedicó su tiempo no terminan las fases, pues se inicia una nueva reorganización en su vida sin el cuidado a otro ser.

2.3.4 EL CUIDADOR EN SI

La definición de cuidador aun no es unánime, pero con fines didácticos se los podría clasificar de la siguiente manera:

FORMALES: Profesionales, con formación teórico – práctica: prestados por una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro. (BOE, 2006)

No profesionales, sin formación teórico – práctica, corta duración o limitada, cualquier persona que no pertenezca al personal de salud

INFORMALES: No disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos. (Camacho et al 2010)

Algunos autores han señalado que la relación de cuidador principal es desempeñada por el cónyuge o familiar femenino más próximo. Los cuidadores principales o

primarios son los que asumen su total responsabilidad en la tarea. (Anderson, 1987, Flórez et al, 1997)

La Organización Mundial de la Salud, en 1999, definió al cuidador primario como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”.

2.3.5 CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR

La caracterización del cuidador principalmente se basa en algunas variables como edad, sexo, estado civil, parentesco, escolaridad, tiempo y horas a cargo del paciente. En varios estudios se encuentran resultados concomitantes con respecto a estas variables, datos acerca el género en donde el 67% de las mujeres dedicaban más de 40 h semanales al cuidado diario de los niños en España, frente a un 18% de los hombres; en el caso del cuidado de adultos, las proporciones eran, respectivamente, del 47 frente al 12%. En los países de la UE se repite esta tendencia: mientras las mujeres de 20 a 49 años de la UE invierten 45 h semanales o más en el cuidado de los niños, los hombres no llegan a dedicar más de 30 h. (García 2004)

La principal constante en relación al género es que las mujeres son quienes asumen el cuidado a partir del parentesco madre, esposa, hija, nieta o nueras.

En un informe sobre el cuidado a las personas mayores en los hogares españoles, se menciona que el 84% de los cuidadores de mayores dependientes son mujeres. Lo

más habitual es que la cuidadora sea la hija (50%) o la esposa o compañera (12%), y en menor medida las nueras (9%). (IMSERSO, 2005).

Las mujeres asumen con mayor frecuencia el cuidado, debido a que en el papel que dicta la sociedad, la mujer es la que desempeña el cuidado del hogar, los hijos, la familia en general y el hombre se convierte en el proveedor. Además, la mujer posee más sensibilidad e instinto de protección sobre todo con sus seres queridos, resultándole gratificante proteger a un familiar que requiera de cuidados. Por lo tanto, en la escala de parentesco, la mayoría de cuidadores van a ser esposas, madres, hijas, nietas, sobrinas y nueras las que asumen esta responsabilidad. Los hombres no se sienten apropiados para brindar este tipo de cuidados, únicamente cuando el paciente no tiene otro familiar cercano y depende de ellos. (Dakduk, 2010)

Otras variables encontradas en un estudio señala que la mayor parte de los cuidadores (55,7 %) tenía entre los 40 y 59 años, de 60 años y más donde estaba el 36,0 %; sólo eran jóvenes, menores de 40 años el 8,3 %. El nivel estudiantil que predomina es el universitario (49,2 %), los de nivel educacional medio (24,6 %) de nivel preuniversitario (18 %). Sólo el 8,2 % un nivel de enseñanza primaria. Con relación al conocimiento que tienen sobre la enfermedad y como atenderla: 67,2 % de los casos era nula, 31,2 % tenía alguna información pero insuficiente y sólo 1,6 % manifestó poseer suficiente información. En relación con el tiempo de cuidador, 36,1 % menos de 1 año cuidando al enfermo, 32,8 % de 1 a 4 años y 31,1% 5 o más años. (Espín, 2008).

En nuestro país no se cuentan con datos estadísticos sobre el porcentaje de cuidadores informales existentes, sin embargo se encontraron datos en Estados Unidos en donde hay 52 millones de cuidadores/as informales de personas adultas enfermas o discapacitadas, y 25,8 millones prestan cuidados de asistencia personal. En Canadá, se estima en 3 millones de personas la población que presta ayuda a personas con enfermedad crónica o discapacidad, y en el Reino Unido se cifra en 5,7 millones la población de cuidadores/as (un 17% de los hogares). Un 20,7% de los adultos en España presta ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria (AVD) a una persona mayor con la que convive, y el 93,7% de ellos tiene vínculos familiares con la persona a la que cuida; sin embargo, mientras que el 24,5% de las mujeres prestan cuidados, sólo lo hace el 16,6% de los hombres. (García 2004)

2.4 DEL ESTRÉS A LA SOBRECARGA

¿Cuidar a una persona es inocuo? ¿Qué pasa cuando alguien no puede satisfacer para su bienestar y el de su custodio, demandas emocionales, físicas, psicológicas? La Real Academia de la Lengua define al estrés como una tensión provocada por situaciones agobiantes que originan reacciones psicosomáticas o trastornos psicológicos a veces graves. ¿Así se inicia la sobrecarga en los cuidadores?

Desde el nacimiento los seres humanos nos encontramos expuestos a varios tipos de estímulos que generan estrés, sin embargo estos resultan beneficiosos, ya que nos permite estar preparados para la resolución y enfrentamiento efectivo a nuevos retos.

En el modelo biopsicosocial de estrés se conceptualiza a este como un proceso en el que existe un desequilibrio entre las demandas del ambiente y los recursos que las

personas poseen para hacer frente a esas demandas. La tensión emocional y los posibles problemas de salud asociados aparecen cuando se percibe un nivel muy elevado de demandas y escasos recursos para controlar esa situación. (García – Calvante, 2004)

Aplicando este concepto al cuidado podemos ver que cuando existe discordancia capacidad – demanda se genera estrés por la falta de poder resolutivo, el cual se crea a partir del desconocimiento y los nuevos desafíos que día a día el paciente desarrolla por su nivel de dependencia.

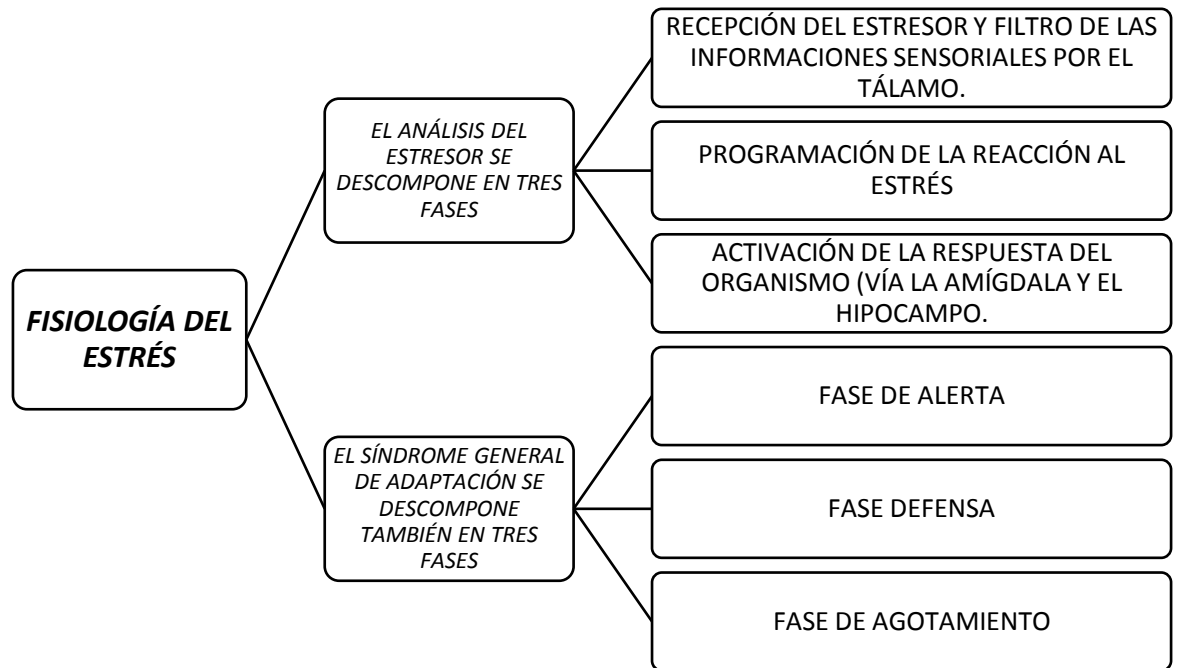
Varias veces en la literatura se ha mencionado al estrés como el causante de desequilibrio en la homeostasis, como consecuencia se podría desarrollar un efecto de sobrecarga, este proceso tiene varias explicaciones tanto fisiológicas como psicológicas que a continuación se desarrollan.

FISIOLOGIA DEL ESTRES

Nuestro cuerpo ante un estímulo inicia un conjunto de procesos con la finalidad de crear una respuesta que pueda cubrir las demandas de ese momento, es así que ante una situación estresora se activan una serie de sistemas encargados de mantener un equilibrio; Los primeros en activarse serán el sistema nervioso y eje hipófisis-suprarrenal. (Duval & Gonzalez 2010)

FASES DEL ESTRÉS

A continuación se resume las fases fisiológicas del estrés:



- *El análisis del estresor se descompone en tres fases:*

1. Primero se inicia la recepción del estresor y filtro de las informaciones sensoriales por el tálamo.

2. En la segunda fase se produce una programación de la reacción al estrés poniendo en juego el *cortex* prefrontal (implicado en la toma de decisión, la atención, la memoria a corto plazo) y el sistema límbico por un análisis comparativo entre la nueva situación y los "recuerdos": la respuesta se hará en función de la experiencia.

3. Por último se genera una respuesta del organismo vía la amígdala - hipocampo. Esta respuesta pone en juego el complejo hipotálamo-hipofisiario, así como la formación reticular y el *locus coeruleus*.

- *El síndrome general de adaptación se descompone también en tres fases:*

1. La primera es la fase de alerta. Esta fase se inicia en reacción a un estímulo, el hipotálamo estimula las glándulas suprarrenales (región medular) secretando adrenalina, la misma que es encargada de generar energía en momentos emergentes para el organismo. Como consecuencia se produce un aumento de la frecuencia cardíaca, redistribución de flujos, aumento en el número de linfocitos, vasodilatación, un aumento de la vigilancia puesta en juego también por la noradrenalina.

2. La segunda fase se activa solamente si el estrés se mantiene. Las suprarrenales (en la zona fasciculada) van a secretar entonces un segundo tipo de hormona, el cortisol. Su papel, es esta vez, el de mantener constante el nivel de glucosa sanguínea para nutrir los músculos, el corazón, el cerebro. Por una parte, la adrenalina suministra la energía de urgencia; por otra, el cortisol asegura la renovación de las reservas. Es una fase de resistencia, el organismo debe "aguantar".

3. La tercera fase de agotamiento se instala si la situación persiste y se acompaña de una alteración hormonal crónica. Si la situación persiste todavía más,

es posible que el organismo se encuentre desbordado, inclusive agotado. Poco a poco las hormonas secretadas son menos eficaces y comienzan a acumularse en la circulación provocando una hipercortisolemia crónica.

Es en la fase de agotamiento cuando un cuidador llega a la sobrecarga, la “neurotoxicidad” provocada por los niveles elevados de cortisol causan un proceso de degeneración neuronal a nivel de corteza prefrontal (región cerebral relacionada en la atención selectiva, personalidad y juicio), hipertrofia en la amígdala (relacionada con el establecimiento de respuestas de evitación, ansiedad y agresión), además en el hipocampo por una atrofia de las neuronas piramidales CA3 del cuerno de Amón y por una disminución del volumen y del número de neuronas del *gyrus* dentado. Esta atrofia hipocámpica secundaria al estrés implicaría los siguientes cambios: (Duval & Gonzalez 2010)

1. Una disminución de la neurogénesis.
2. Una disminución de la síntesis de factores neurotróficos como el *brain-derived neurotrophic factor* (BDNF) que inhibe la apoptosis celular.
3. Un aumento de la excitotoxicidad (glutamato) debido a una pérdida glial.
4. Una neurotoxicidad debido a la hipercortisolemia (disminución de la neuroplasticidad, inicialmente reversible, después permanente).

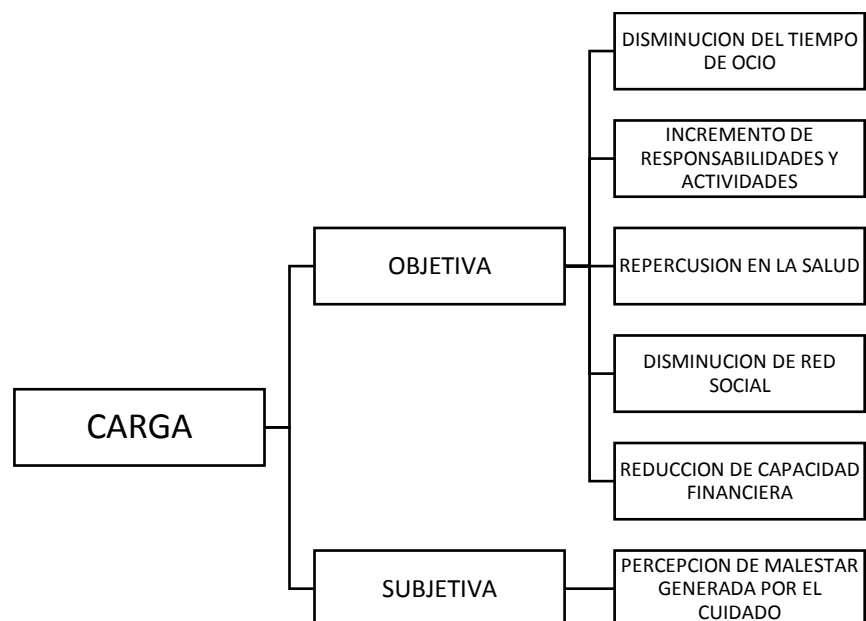
Como consecuencia se disminuye la capacidad para aprender y recordar, y a su vez se relaciona con un aumento en la ansiedad y agresividad en la persona.

2.4.1 CONCEPTO DE SOBRECARGA

Con respecto a este concepto en un estudio nos indica que carga es tomado del inglés burden, que se ha traducido libremente como “estar quemado” originalmente fue descrito por Freudenberguer, e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. (Barron 2009)

Podemos definirlo así como una tensión generada por las demandas del cuidado y relacionado a deterioro de la salud física y mental, debido a una acumulación de estresores difíciles de afrontar por el cuidador ya que se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas para adaptarse a su nueva situación.

Considerando lo antes mencionado se entiende que la sobrecarga tiene dos componentes fundamentales en el siguiente cuadro se indica cada uno de ellos (García – Calvante, 2004)



El impacto del cuidado puede generar dos componentes en la carga

CARGA OBJETIVA

DISMINUCIÓN DEL TIEMPO DE OCIO: al referirnos a ocio entendemos como una cesación del trabajo, inacción o total omisión de la actividad. Por lo tanto los cuidadores al tener sobrecarga acortan o anulan por completo este tipo de acción.

En un estudio se señala, que en los problemas sociales, se destacó la disminución o pérdida del tiempo libre, la soledad y el aislamiento fueron los aspectos que más repercutieron en la muestra estudiada. (Lara, Díaz y Herrera, 2001)

INCREMENTO DE RESPONSABILIDADES Y ACTIVIDADES: las responsabilidades que un cuidador asume se van a seguir incrementando con el paso del tiempo y con la continua dependencia que la persona enferma genere, por lo tanto las actividades constantemente se van a ir multiplicando.

REPERCUSION EN LA SALUD: como consecuencia del estrés al que se ven sometidos los cuidadores, su salud física y psicológica se van a ver afectadas. En un estudio, donde la muestra estuvo constituida por cuidadoras informales de pacientes crónicos, se encontró que el 44% de la muestra presentaba enfermedades crónicas (hipertensión, diabetes, asma, várices, depresión y otras), entre los síntomas percibidos se destacan cefaleas, cansancio, dorsalgias, sensación de depresión, insomnio, dolores articulares y fatigas. Respecto al estado de salud, el 57% percibía

su salud física como regular; el 65% describía su salud emocional como regular; el 39% percibía su estado de salud cognitivo como regular y el 63% percibía su estado de salud social como bueno. (Aravena, 2010)

En una investigación realizada por en la Habana, Cuba, se encontró que los principales síntomas que presentaban los cuidadores de ancianos se relacionaban con el sistema osteomioarticular, con más del 60% aproximadamente de incidencia, seguido de los síntomas generales. El más frecuente correspondió a las artralgias. Respecto a los síntomas psíquicos del "cuidador", hubo predominio de la depresión, cansancio y trastornos del sueño. (Lara, Díaz y Herrera, 2001)

DISMINUSIÓN DE LA RED SOCIAL: el tiempo del cuidado, la dependencia y nivel de apego al enfermo, van a limitar la vida social que como resultado final llevarán a un aislamiento del cuidador. En la bibliografía se describió que todas las mujeres refirieron pérdida de amistades, cambios de hábitos de vida, sentimientos negativos por la persona que cuidan, conflictos de rol hacia la familia, abandono de las actividades laborales, deterioro en las comunicaciones conyugales y descuido en la imagen corporal. (Aravena, 2010)

REDUCCIÓN DE LA CAPACIDAD FINANCIERA: el cuidador administra la economía del enfermo, de su familia y de él. Muchas veces por las exigencias elevadas del enfermo el cuidador deja de lado su trabajo, lo que traerá consigo una

inestabilidad económica que muchas veces no se puede solventar sino es con ayuda de terceras personas

CARGA SUBJETIVA

“La sobrecarga subjetiva se relaciona con la forma en que se percibe la situación y, en concreto, la respuesta emocional del cuidador ante la experiencia de cuidar.” (Lara y Gonzales, 2008)

Además en un estudio dirigido a cuidadores informales de pacientes crónicos, se define como el sentimiento psicológico que se asocia al hecho de cuidar y se relaciona con el grado en que la cuidadora se siente agotada y percibe dificultades para manejar la situación de cuidados, donde el mayor porcentaje se derivaba del rol cuidador 34% y el 12% se originaba a partir del sentimiento de culpabilidad por delegar funciones del cuidado. (Aravena, 2010)

Conceptualizando a la carga subjetiva podríamos decir que es la sensación de apatía, desidia y hasta indiferencia que se genera en el cuidador como producto de la sobrecarga e inquietudes generadas con el cuidado (estabilidad, salud, tratamiento, futuro del paciente).

2.4.2 MEDICIÓN DE SOBRECARGA

Con frecuencia el cuidador primario se ve afectado por las nuevas responsabilidades que asume, su bienestar físico y emocional se deterioran constituyéndose en pacientes ocultos que demandan atención, evaluación y tratamiento para prevenir que presenten síndrome de cuidador. Es así que se han elaborado instrumentos de

valoración para poder intervenir en los cuidadores. Existen a nivel mundial más de 13 encuestas creadas con este fin sin embargo el que se encuentra validado en nuestro idioma y cuenta con estudios que avalan su eficacia es la escala de Zarit. (ANEXO 3)

La escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y cols (Caregiver Burden Interview) fue elaborada para medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de ancianos afectados de trastornos mentales este instrumento consta de veinte y dos ítems preguntas tipo Likert con rango de respuesta de 0 a 4 (nunca, casi nunca, a veces, muchas veces, siempre) la misma que evalúa el impacto en la salud física y emocional, actividades sociales y situación económica. Los rangos de respuestas van de: 0 - 46 no sobrecarga, de 46 a 56 sobrecarga leve, mayor de 56 sobrecarga intensa. "Sobrecarga ligera" representa un factor de riesgo para generar "sobrecarga intensa". Esta última se asocia a mayor morbilidad médica, psiquiátrica y social del cuidador. (Zarit, et al, 1980)

En un estudio se indican que esta herramienta presenta gran confiabilidad inter-observador (coeficiente de correlación intra-clase (CCI) 0,71 en su estudio original, y 0,71-0,85 en validaciones internacionales), consistencia interna (alfa de Cronbach 0,91 en estudio original, y 0,85-0,93 en varios países); Ha demostrado también gran validez de apariencia, contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas. En validez de criterio, EZ muestra alta correlación con instrumentos afines ($r = 0,71$ con índice Global de Carga; $r = 0,41$ con Inventario Breve de Síntomas). También se relaciona estrechamente con detección de otras patologías, principalmente en salud

mental. Se estima 20,7% de trastornos mentales en cuidadores. (Breinbauer et al, 2009)

Más aún, el análisis factorial de las dimensiones que incorpora EZ, permite caracterizar dinámicas socioculturales de la población sobre la que se aplica, siendo útil en la programación de intervenciones

Su principal inconveniente es su extensión, por lo que recientemente se validó en España una forma abreviada, la "Escala de Zarit abreviada para cuidados paliativos" (EZA). Consta de sólo 7 ítems de la EZ original. Cada ítem adopta 1-5 puntos, sumando entre 7 y 35 puntos. No distingue "sobrecarga ligera" de "sin sobrecarga", residiendo su utilidad en determinar "sobrecarga intensa". En su validación española obtuvo 100% de sensibilidad, 90,5% de especificidad, 95,5% de valor predictivo positivo (VPP) y 100% valor predictivo negativo (VPN) frente al diagnóstico de sobrecarga intensa (según EZ original), convirtiéndose en una excelente herramienta de pesquisa. Se sigue recomendando la versión original de 22 preguntas para estudios comparativos, finos y con análisis de factores involucrados. Se plantea entonces el uso de EZA como instrumento de pesquisa y EZ como herramienta de estudio. (Benavides et al, 2013)

Ahora bien, una vez que tenemos claro que la dependencia en los pacientes neurológicos puede generar sobrecarga en sus cuidadores debemos tomar en cuenta que el entorno familiar sufre una crisis y muchas veces no es resuelta de forma adecuada es entonces cuando debemos poner atención a las relaciones entre los miembros, porque en muchas ocasiones la forma de enfrentar o solucionar problemas será el abuso de poder entendiéndose como violencia dentro del núcleo familiar

2.5 VIOLENCIA INTRAFAMILIAR

La violencia es un problema progresivo que no respeta condiciones de edad, sexo, etnia ni estrato social. La OMS define la violencia como: El uso deliberado de la fuerza física o el poder, ya sea en grado de amenaza o efectivo, contra uno mismo, otra persona o un grupo o comunidad, que cause o tenga muchas probabilidades de causar lesiones, muerte, daños psicológicos, trastornos del desarrollo o privaciones. Dentro del núcleo familiar lugar en donde se realiza el aprendizaje de las reglas sociales básicas, actualmente es el lugar en donde nacen las conductas violentas.

El Ecuador no se encuentra exento de esta realidad durante el periodo 1997 y 2006, la tasa de incidencia anual de violencia intrafamiliar y maltrato pasó del 35.14% al 57.96%. Así mismo los informes de denuncias de violencia intrafamiliar aumentaron en un 23.71%. (INEC, 2010)

Todo acto de violencia necesariamente implica a dos actores un agresor y una víctima, en la interacción de estos dos se produce un desequilibrio, haciendo que el agresor abuse de su poder y se adopten roles de desigualdad y jerarquizaciones en su trato.

Pensaríamos que el hogar es un lugar de protección y acogimiento, sin embargo la violencia en el ámbito familiar se manifiesta mediante el maltrato, provocado por un cúmulo de tensiones que desbordan en actos intencionales o no, que dañan la dignidad, integridad física y emocional del individuo y que tienden a una cronificación de los malos tratos. Se puede clasificar la violencia intrafamiliar en: violencia infantil, entre cónyuges y violencia hacia adultos mayores.

Cada individuo es el responsable de su propia seguridad, sin embargo los pacientes neurológicos están desprovistos de varias capacidades físicas y emocionales que los hacen vulnerables a ser víctimas de maltrato, tomando en cuenta que gran parte de la población de estos son adultos mayores, se debe agregar su deterioro fisiológico como un agravante a su situación

La enfermedad cerebro vascular, demencia, Parkinson, epilepsia, déficit intelectual, parálisis cerebral, esclerosis dependiendo a sus características pueden generar cambios importantes en su entorno, mismo que incluye a sus cuidadores ya que estos son quienes asumen voluntariamente una responsabilidad que acarrea transformaciones en la dinámica familiar: relaciones familiares, gastos económicos, reorganización de tiempo y actividades. Este ambiente nuevo con retos diarios, restablecimiento de compromisos y ajustes improvisados, será suficiente para concebir un ambiente violento en la relación cuidador – enfermo. El daño producido puede ser de distintos tipos y dimensiones, a continuación se explica cada uno de estos: (Coronil & Biere, 2012)

- **MALTRATO FISICO.-** es el uso de la fuerza que daña la integridad corporal provocando lesiones, discapacidad e incluso la muerte.
- **MALTRATO PSICOLOGICO.-** son acciones humillantes que atentan la identidad e irrespetan la dignidad de un individuo, provocando baja autoestima e inseguridad.
- **ABUSO SEXUAL.-** es todo acto de connotación sexual sin consentimiento ejercido mediante engaño o empleo de la fuerza.

- **ABUSO PATRIMONIAL.-** es el mal uso o apropiación de bienes ajenos de manera ilegal y causando perjuicio en el patrimonio de un individuo.
- **NEGLIGENCIA.-** es el fracaso en el intento de proveer los cuidados necesarios a un individuo ya sea por ignorancia o falta de recursos para lograr el bienestar adecuado.
- **ABANDONO.-** Es el incumplimiento del compromiso adquirido voluntariamente al iniciar el cuidado, en donde no se provee al paciente de las condiciones necesarias para un desenvolvimiento óptimo en su vida diaria.

2.5.1 COMO SE FORMA EL AGRESOR

El maltrato es un fenómeno bidireccional en donde existe interacción entre un agresor y una víctima. Los agresores generan violencia como producto de varias condiciones ya sean aprendidas, por desconocimiento o bien resultado del forjamiento de sus propias experiencias, es así que se cuentan con varias teorías que intentan explicar su condición, a continuación se desarrolla cada una de ella: (Muñoz Tortosa, 2004)

- **Teoría sobre el aprendizaje social.-** Según esta teoría la sociedad y el entorno se convierten en un campo de entrenamiento con modelos de conducta y patrones violentos que se perpetúan en el individuo a lo largo de su vida.
- **Teoría del apego.-** Esta teoría señala que el abuso intergeneracional en una persona la moldea durante el transcurso del tiempo y da como resultados comportamientos hostiles y de rechazo en los futuros cuidadores que vendrán

a asumir el papel de verdugos y propiciaran malos tratos a las personas a su cargo.

- Teoría de la cognición social.- En esta teoría se pone en manifiesto que la ignorancia y la falta de formación que los cuidadores tienen acerca de las enfermedades que aquejan a sus familiares los hagan un núcleo de maltrato, puesto que van a demandar y poner exigencias de perfección en las actividades que los pacientes realicen desconociendo que ellos no las pueden realizar de manera ideal producto de una degeneración progresiva de sus capacidades físicas y mentales generadas por su patología.
- Teoría interaccionista.- según la cual el maltrato se produce cuando entre la persona mayor y el cuidador son mayores las interacciones negativas que las positivas. Los cuidadores no propician conductas positivas en el anciano, suelen ser negligentes y descuidan las demandas de la persona mayor. La situación de fragilidad del anciano contribuye a que se puedan plantear estos comportamientos de abuso, descuido y desatención por parte del cuidador.

2.5.2 CARACTERIZANDO A LA VÍCTIMA Y AL AGRESOR

El perfil de una víctima de maltrato suele coincidir con el de una mujer, en Ecuador se cuentan con datos que revelan que 6 de cada 10 mujeres han vivido algún tipo de violencia de género, y el 76% de estas han sido propiciadas por parte de su pareja o ex-pareja. (INEC, 2010). Como se corrobora en el estudio en donde las personas

casadas son las que presentan alto riesgo de ser maltratadas. (Schiamberg y Gans, 2000)

Como se explicó con anterioridad la fragilidad provocada por el deterioro de las capacidades de una persona aquejada de una patología neurológica es un blanco fácil de maltrato, las personas con deterioro cognitivo –demencia y enfermedad de Alzheimer fueron víctimas de malos tratos. (Kosberg y Nahmiash, 1996)

Quien asume el cuidado será la persona con más riesgo de infringir maltrato, esto se puso en evidencia en un estudio en donde las mujeres son las que con mayor frecuencia se responsabilizan del cuidado por lo tanto fueron las que presentaron mayor porcentaje de ejercer maltrato, además otro resultado de importancia fue que la inexperiencia, falta de conocimientos e inadecuado entrenamiento en el cuidado de los pacientes es un factor de riesgo para generar maltrato. (Henderson *et al.*, 2002)

En otras investigaciones se indica que los hombres serían más frecuentemente responsables del maltrato físico, mientras que las mujeres lo serían de negligencia. (Pillemer y Wolf, 1986; Penhale, 1993)

2.5.1 COMO DETECTAR EL MALTATRO

Existen varios instrumentos que intentan abarcar la mayor parte de indicadores de violencia, física, psicológica, financiera, sexual, abandono y negligencia. Cuando la violencia no es evidente se recurre a materiales elaborados con la finalidad de detectar el abuso y poder intervernir. La escala de detección de maltrato por parte del

cuidador (Caregiver Abuse Screen, CASE) (ANEXO 4) es de gran ayuda en esta finalidad.

El CASE consta de ocho ítems con dos opciones de respuesta aplicadas directamente al cuidador lo cual brinda una ventaja ya que los pacientes neurológicos con trastornos intelectivos, motores, sensoriales no pueden dar información adecuada, sirve para detectar maltrato físico, psicosocial o negligencia hacia los pacientes. Esta escala presentó una adecuada consistencia interna en este estudio ($\alpha = 0,75$). En la práctica es una herramienta de sospecha de maltrato que debe ser combinada con una exhaustiva entrevista y examen físico al paciente y poder cerciorarse de la existencia del maltrato. (Hernandez et al, 2012)

Los cuidados profesionales fueron sustituidos, por los cuidados informales, llevados a cabo por los familiares de paciente, inicialmente, sin el reconocimiento, información o aptitudes para asumir estas funciones, lo que ha originado importantes consecuencias sobre los cuidadores, causando una sobrecarga para las familias, tanto por el malestar subjetivo que ocasiona la conducta del enfermo, como por la ausencia de habilidades en las relaciones sociales y los problemas que habitualmente se suelen crear con la convivencia diaria.

En nuestro país no se ha estudiado la situación del cuidador, quienes no son tomados en cuenta en la práctica médica por lo que se convierten en pacientes silentes. Tampoco se ha hecho énfasis en el maltrato hacia los enfermos y peor aún de aquellos que padecen una enfermedad neurológica. Un aspecto importante a destacar es que un gran porcentaje dichos pacientes corresponde a población de la tercera edad que en nuestro país corresponde al 6,5% de la población total de acuerdo al

último censo del Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC) y se estima que para el año 2050 esta cifra aumentara a 18%. Por lo que se constituirá en un problema de salud pública que puede ser prevenible.

Es así como surge la idea de investigar si existe el síndrome de sobrecarga del cuidador en los cuidadores informales y su asociación a maltrato a dichos pacientes que acuden al Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo.

Esperamos que resultados obtenidos sirvan de base para elaboración de futuras estrategias que garantice un adecuado estado psicoemocional de la persona que va a ejercer el cargo de cuidador informal evitándose situaciones generadoras de violencia hacia los enfermos.

CAPITULO 3 MATERIALES Y METODOS

3.1 PROBLEMA

¿Cuál es la relación entre el fenómeno de sobrecarga del cuidador y el maltrato infringido en pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo en el periodo de Enero a Marzo del 2014?

3.2 OBJETIVO

3.2.1 OBJETIVO GENERAL

Identificar la relación entre el fenómeno de sobrecarga del cuidador y maltrato en pacientes neurológicos, en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo en el período de Enero a Marzo del 2014.

3.2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar el perfil sociodemográfico de cuidadores informales y pacientes neurológicos.
- Determinar la relación entre la sobrecarga del cuidador y maltrato en pacientes neurológicos.
- Determinar la relación entre dependencia física de los pacientes neurológicos y el riesgo de maltrato

- Determinar si la relación entre el tipo de patología neurológica y la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador
- Determinar la relación entre tiempo a cargo del paciente y presencia de sobrecarga del cuidador.
- Determinar la relación entre tiempo a cargo del paciente y el maltrato infringido al paciente.
- Determinar la relación entre el conocimiento de la patología neurológica del paciente y la sobrecarga del cuidador.
- Determinar la relación entre el conocimiento de la patología neurológica del paciente y el maltrato infringido al paciente.

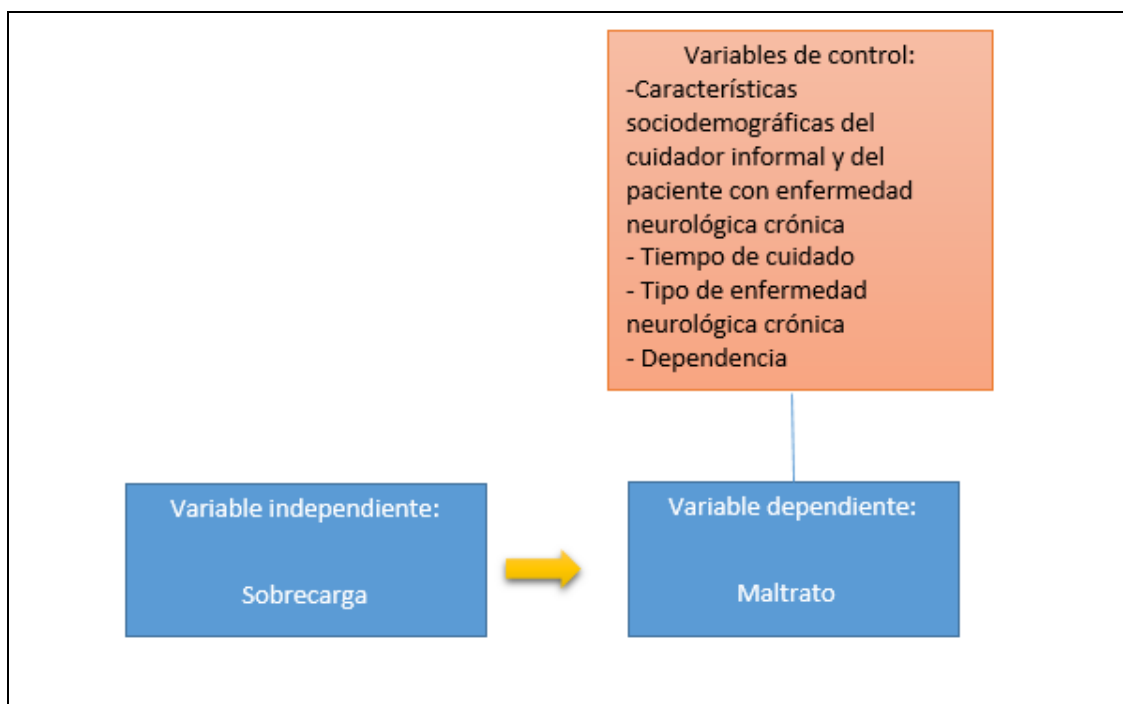
3.3 HIPÓTESIS

- Los niveles altos de sobrecarga en cuidadores informales generan maltrato en pacientes neurológicos que acuden al Servicio de Neurología del Hospital Eugenio Espejo.
- Las patologías neurológicas crónicas generan niveles altos de sobrecarga en los cuidadores informales de los pacientes que acuden al Servicio de Neurología del Hospital Eugenio Espejo.
- A mayor nivel de dependencia en pacientes neurológicos se genera mayor nivel de sobrecarga en cuidadores informales.
- A mayor nivel de dependencia en pacientes neurológicos que acuden al Servicio de Neurología del Hospital Eugenio Espejo, existe mayor riesgo de presentar maltrato por sus cuidadores informales.

- A mayor tiempo de cuidado se genera mayor sobrecarga en cuidadores informales de los pacientes neurológicos que acuden al Servicio de Neurología del Hospital Eugenio Espejo.
- A mayor tiempo de cuidado existe mayor riesgo de generar maltrato en pacientes neurológicos que acuden al Servicio de Neurología del Hospital Eugenio Espejo.
- El desconocimiento de la patología neurológica provoca riesgo maltrato en pacientes neurológicos que acuden al Servicio de Neurología del Hospital Eugenio Espejo.

3.4 METODOLOGIA

3.4.1 MATRIZ DE VARIABLES



3.4.2 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLES	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALA	FUENTE
Sobrecarga del cuidador	Estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, que amenaza la salud física y mental del cuidador	Sobrecarga objetiva	Enfermedades generadas desde que inicio el cuidado. Disminución de tiempo de ocio Poca sustentabilidad de gastos económicos propios y de la persona cuidada.	Cualitativa Nominal	Escala de Zarit
		Sobrecarga subjetiva	Ansiedad, depression	Cualitativa Nominal	
Dependencia Física del paciente neurológico	Estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria.	Actividades básicas de la vida diaria	Ayuda para alimentarse, Ayuda para el aseo personal, Ayuda para vestirse, Ayuda para la deambulación. Tiene incontinencia miccional y defecatoria.	Cuantitativa ordinal	Índice de Barthel
		Actividades instrumentales de la vida diaria	No puede realizar llamadas telefónicas. Es incapaz de ir de compras	Cuantitativa ordinal	Índice de Lawton y Brody

			<p>Necesita que se prepare y sirva la comida.</p> <p>No participa en tareas domésticas.</p> <p>No utiliza medios de transporte.</p> <p>No es capaz de responsabilizarse de su propia medicación.</p> <p>Es incapaz de administrar dinero.</p>		
Maltrato infringido a pacientes neurológicos	Todo acto u omisión como consecuencia del cual hay un daño o riesgo de daño para la salud o el bienestar de la persona	Maltrato físico	-Estigmas físicos o comprobables de daño infringido (moretones, quemaduras, fracturas)	Cualitativa nominal	Case (Escala de detección de maltrato por parte del cuidador)
		Maltrato psicológico	<ul style="list-style-type: none"> - Impotencia, indefensión y/o miedo inexplicables. - Indecisión para hablar abiertamente. - Comportamiento inusual. - Emocionalmente disgustado o agitado. 		
		Negligencia	<ul style="list-style-type: none"> - Úlceras por presión. - Suciedad, olor a orina o heces. - Vestido inadecuado. - Malnutrición, deshidratación. - Ignorar a la persona mayor. - Aislar a la persona mayor. - Excluirle de sus actividades. 		
Perfil socio demográfico del cuidador informal	Caracterizar la población de cuidadores informales	Edad	Años cumplidos	Rango	Cuestionario aplicado al cuidador.
		Genero	Femenino Masculino	Cualitativa nominal	

		Estado civil	Soltero Casado Divorciado Unión libre	Cualitativa nominal	
		Escolaridad	Primaria Secundaria Universitaria Ninguna	Cualitativa nominal	
		Numero de persona que viven en casa (sin incluir al paciente)	Numero de persona que viven en casa (sin incluir al paciente) 1 – 3 4 – 6 7 – o más	Rango	
		Relación con paciente	Relación con paciente Esposo/a Hijo/a Hermano/a Padre/Madre Otro	Cualitativa nominal	
Tiempo a cargo del paciente	Magnitud de carácter físico que se emplea para realizar la medición de lo que dura algo que es susceptible de cambio, cuando una cosa pasa de un estado a otro y dicho cambio es advertido por un observador, ese periodo puede cuantificarse y medirse como tiempo	Horas Días Años	Días a la semana a cargo del paciente 1- 3 4 - 6 Toda la semana Horas al día a cargo del paciente 0 – 5 6 – 10 11 – 15 16 – 20 21 – 24	Rango Rango	Cuestionario aplicado al cuidador.
Conocimiento sobre la enfermedad del paciente	Conocimiento general sobre la patología que presenta el paciente a cargo		Si/No	Cualitativa nominal	Cuestionario aplicado al cuidador.
Perfil sociodemografico del Paciente neurológico	Caracterizar la población del paciente	Edad	Años cumplidos	Rango	Cuestionario aplicado al cuidador.
		Género	Femenino Masculino	Cualitativa nominal	
		Estado civil	Soltero		

			Casado Divorciado Unión libre	Cualitativa nominal	
		Escolaridad	Ninguna Primaria Secundaria Superior	Cualitativa nominal	
Tipo de enfermedad neurologica	Trastorno que afecta al sistema nervioso central y periférico	Enfermedades neurológicas crónicas	Demencia Enfermedad de parkinson Epilepsia Paralisis cerebral Enfermedad cerebrovascular	Cualitativa Nominal	Cuestionar io aplicado al cuidador

3.5. MUESTRA

Se realizó el estudio en la población de pacientes atendidos en la consulta externa en el año 2013 en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. La población fue de 16183; las primeras atenciones correspondieron a un total de 1193 pacientes, de los cuales 600 acudieron con sus cuidadores. La muestra calculada correspondió a 235 pacientes que fueron incluidos en el presente estudio. El cálculo se realizó con un intervalo de confianza del 95%, error estimado del 5% y una desviación estándar de 0,5, mediante la siguiente formula:

$$n = \frac{Z^2 \sigma^2 N}{e^2 (N - 1) + Z^2 \sigma^2}$$

Donde:

n = el tamaño de la muestra.

N = tamaño de la población.

σ = desviación estándar de la población.

Z = valor obtenido mediante niveles de confianza.

e = límite aceptable de error muestral.

3.5.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Ser mayores de edad.
- Tener a su cargo al menos un paciente con enfermedad neurológica que acuda al Hospital de especialidades Eugenio Espejo.
- No recibir remuneración económica por cuidados a paciente.
- El cuidador debe haber realizado un mínimo de 6 semanas.
- Haber firmado consentimiento informado.

3.5.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Ser menor de edad.
- Recibir remuneración económica por cuidados a paciente.
- Estar a cargo de paciente menos de 6 semanas.

3.6 TIPO DE ESTUDIO

Se realizó un estudio de corte transversal.

3.6.1 PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

La recolección de datos se realizó previa autorización del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo y firma del consentimiento informado por parte de los cuidadores. Los datos se obtuvieron de manera directa, mediante diferentes instrumentos aplicados al cuidador. El primero fue una encuesta elaborada por las autoras con la que se obtuvo información sobre las características sociodemográficas tanto del cuidador como del paciente, tipo de enfermedad neurológica y tiempo de cuidado. (ANEXO5)

Seguido por la aplicación de test para valorar sobrecarga (Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit), dependencia (Índice de Barthel, Índice de Lawton y Brody) y maltrato (escala de detección de maltrato por parte del cuidador, CASE).

3.7 PLAN DE ANÁLISIS

Para el análisis de los datos se utilizó el paquete estadístico SPSS para Windows, versión 21.0. Se realizó estadística descriptiva para cada variable estudiada se realizó con el cálculo de: media, mediana y desviación estándar en las variables cualitativas, el análisis multivariado se realizó a través de media de asociación con el riesgo relativo y la diferencia de medias y como pruebas estadísticas se empleó Chi cuadrado y Fisher para las variables cualitativas y mediante la prueba de T de Student y U de mann whitney para el análisis de asociación entre variables cualitativas con variables cuantitativas.

3.8 ASPECTOS BIOETICOS

Para el desarrollo de esta investigación y debido a que se aplican encuestas para recolección de datos sociodemográficos tanto del cuidador como del paciente neurológico, valoración de nivel de sobrecarga, dependencia, tiempo a cargo del paciente y maltrato, se procedió a utilizar la hoja de consentimiento informado, la cual tiene que ser firmada para ser parte de la muestra, en esta se explica a los participantes el tipo de estudio del que formaran parte y se señala que los datos obtenidos serán únicamente utilizados en un análisis estadístico. Todo basado en los principios de Helsinki y bioética en donde se indica que es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de las personas participantes, además de la beneficencia y de no malevolencia. (ANEXO N 6)

CAPITULO 4 RESULTADOS

ANALISIS DESCRIPTIVO

4.1 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRAFICA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS

De los cuidadores incluidos en el estudio (n=235), el promedio de edad fue de 48,03 \pm 13,67 años, con un rango de 18 a 79 años, donde el grupo comprendido entre los 36 a 64 años fue el que presentó mayor frecuencia con un 72,8%. En cuanto al sexo de los cuidadores informales el mayor porcentaje correspondió a las mujeres con una relación 5:1. El estado civil de cuidadores informales, en su gran mayoría correspondió a personas casadas, seguidas por aquellas que viven en unión libre, siendo el grupo con pareja estable el dominante en el estudio. El grupo de escolaridad con mayor número de personas correspondió al de cuidadores con instrucción secundaria que representó el 41,3%, que indica un nivel educativo alto. (Tabla 1)

Tabla N 1. Caracterización sociodemográfica del cuidadores informales de pacientes con enfermedad neurológica crónica

EDAD	“N”	%
18 -35 AÑOS	39	16,6%
36-64 AÑOS	171	72,8%
≥ 65 AÑOS	25	10,6%
TOTAL	235	100%
SEXO		
FEMENINO	195	83%
MASCULINO	40	17%
TOTAL	235	100%
ESTADO CIVIL		
CASADO	121	51.5%
DIVORCIADO	19	8.1%
SEPARADO	13	5.5%
SOLTERO	48	20.4%
UNION LIBRE	26	11.1%
VIUDO	8	3.4%
TOTAL	235	100%
ESCOLARIDAD		
NINGUNA	8	3,4%
PRIMARIA	90	38,3%
SECUNDARIA	97	41,3%
SUPERIOR	40	17%
TOTAL	235	100%

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.2 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRAFICA DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRONICAS

De los pacientes con enfermedades neurológicas crónicas incluidos en el estudio (n=235), el promedio de edad fue de $48,49 \pm 24,44$ años, con un rango de 13 a 90 años, donde el grupo adulto mayor es decir de más de 65 años fue el de mayor frecuencia con un 33,6%. Con respecto al sexo de los pacientes con enfermedad neurológica crónica, se evidenció una mínima diferencia entre las proporciones de mujeres y hombres. El estado civil de los pacientes indicó que el 69.3% de los pacientes eran personas solas; en tanto que el 30,7% tenían pareja, haciendo al grupo sin pareja estable el dominante en este estudio. En cuanto a la escolaridad, el mayor número (n = 164) correspondió a pacientes con grado instrucción bajo que correspondió a 69,8%, de estos el 49,4% tenían escolaridad primaria, el 15,3% sin ningún grado de escolaridad, y 5,1 con educación especial. (Tabla 2)

Tabla N 2. Caracterización sociodemográfica de los pacientes con enfermedades neurológicas crónicas

EDAD	“N”	%
≤ 18 AÑOS	25	10,6%
18 -35 AÑOS	69	29,4%
36-64 AÑOS	62	26,4%
≥ 65 AÑOS	79	33,6%
TOTAL	235	100%
SEXO		
FEMENINO	116	49,4%
MASCULINO	119	50,6%

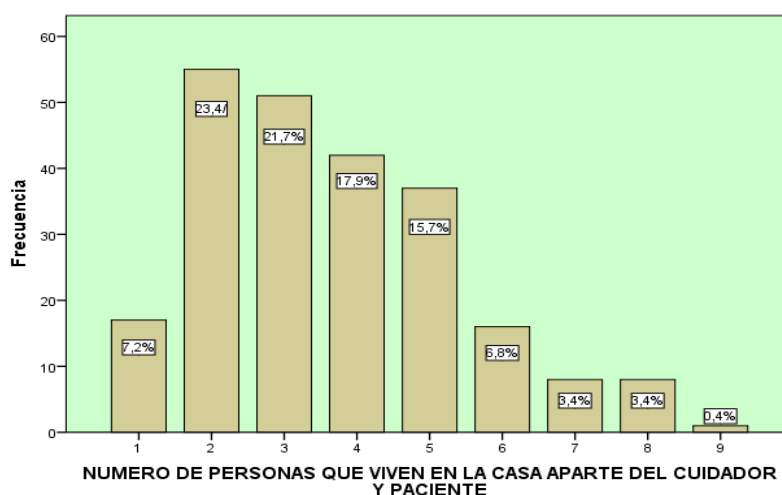
TOTAL	235	100%
ESTADO CIVIL		
CASADO	66	28%
DIVORCIADO	7	3%
SEPARADO	9	3.8%
SOLTERO	118	50.2%
UNION LIBRE	6	2.6%
VIUDO	29	12.3%
TOTAL	235	100%
ESCOLARIDAD		
ESPECIAL	12	5,1%
NINGUNA	36	15,3%
PRIMARIA	116	49,4%
SECUNDARIA	61	26%
SUPERIOR	10	4,3%
TOTAL	235	100%

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.3 NUMERO DE PERSONAS QUE VIVEN EN LA CASA SIN INCLUIR AL CUIDADOR Y AL PACIENTE

El número de personas que viven junto a la diada cuidador – paciente, mostró un promedio de $3,65 \pm 1,75$ personas, con un rango de 1 a 9 personas; el grupo donde habitan 2 personas adicionales fue el de mayor frecuencia con 23,4%. (Gráfico 1)

Gráfico N 1. Distribución porcentual del número de personas que viven en la casa sin incluir al cuidador y al paciente con enfermedad neurológica crónica.



Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.4 RELACIÓN ENTRE CUIDADOR INFORMAL Y PACIENTE NEUROLÓGICO

La relación que predominó entre cuidadores y paciente neurológicos fue la de padres (43%), de estos el 24, 7% correspondía a padres y el 18,3% madres, la siguiente relación con mayor proporción correspondió a hijos con un 28,1 %, la relación entre

esposos continuó en frecuencia con un 12, 8%. Los otros cuidadores constituyeron otros familiares que correspondió al 6,8% de los cuidadores encuestados. (Tabla 3)

Tabla N 3. Relación entre cuidador informal y paciente neurológico

RELACIÓN	“N”	%
ESPOSO	30	12,8%
HERMANO	22	9,4%
HIJO	66	28,1%
OTROS	16	6,8%
PADRES	101	43,%

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.5 TIEMPO DE CUIDADO

El análisis sobre tiempo a cargo de paciente se desglosa en tres variables: tiempo en años a cargo del paciente, días y horas a cargo del paciente. Según el análisis sobre el tiempo en años a cargo del paciente, se evidenció que el promedio fue de $11,54 \pm 10,97$ años, con un rango de 2 meses a 44 años, el grupo con mayor porcentaje fue el de los cuidadores que ha ejercido esta tarea durante 1 año que representó el 8,1%. En cuanto al número de días dedicados al paciente el promedio fue de $6,85 \pm 0,72$ días, con un rango entre 2 a 7 días, se evidenció que el 94,9% de cuidadores asumía las tareas de cuidado durante toda la semana, seguido por un 1,7% que la realiza 5 días a la semana. Por último el porcentaje de horas de cuidado fue de $21,29 \pm 5,25$ horas, con un rango entre 5 a 24 horas, la mayoría de cuidadores manifestó dedicar 24 horas al cuidado del paciente en el 75,7%. (Tabla 4)

Tabla N 4. Tiempo de cuidado a paciente con enfermedad neurológica crónica

TIEMPO DE CUIDADO A PACIENTE	VALOR MINIMO	VALOR MAXIMO	MEDIA	DESVIACION ESTANDAR
HORAS AL DÍA A CARGO DEL PACIENTE	5	24	21.29	5.256
DIAS A LA SEMANA PERMANECE A CARGO DEL PACIENTE	2	7	6.8	0.721
TIEMPO A CARGO DEL PACIENTE (AÑOS)	0.02	44	11.5	10.9703

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.6 CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD

Acerca del conocimiento que los cuidadores tienen sobre la enfermedad que afecta a los pacientes apenas 1/3 (30,6%) conoce sobre la patología, mientras que los dos tercios (69,4%) restantes se encontraba desinformado. (Tabla 5)

Tabla N 5. Conocimiento del cuidador sobre la enfermedad neurológica del paciente a cargo

CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD	“N”	%
NO	163	69,4%
SI	72	30,6%

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.7 SOBRECARGA

De los cuidadores entrevistados el 26,8% (n=63) experimentaron sobrecarga intensa, lo que constituyó un tercio de la muestra del estudio. (Tabla 6)

Tabla N 6. Sobrecarga del cuidador principal del paciente neurológico

NIVEL DE SOBRECARGA	“N”	%
AUSENCIA DE SOBRECARGA (MENOS DE 46)	133	56,6%
SOBRECARGA LIGERA (47 A 55)	39	16,6%
SOBRECARGA INTENSA (MAYOR A 56)	63	26,8%

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.8 ENFERMEDAD NEUROLOGICA DEL PACIENTE

La enfermedad neurológica crónica de los pacientes que presentó mayor frecuencia fue la enfermedad cerebrovascular con 27,2% (n = 64). Por otro lado la demencia es la que presento menor prevalencia con 11,1% (n = 26). (Tabla 7)

Tabla N 7. Frecuencia de las enfermedades neurológicas de los pacientes.

ENFERMEDAD NEUROLOGICA DEL PACIENTE	“N”	%
ENFERMEDAD CEREbroVASCULAR	64	27,2%
DEMENCIA	26	11,1%
ENFERMEDAD DE PARKINSON	50	21,3%
EPILEPSIA	59	25,1%
PARALISIS CEREBRAL INFANTIL	36	15,3%

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.9 DEPENDENCIA

La dependencia medida por las actividades básicas de la vida diaria evidenció un 67,2% de dependencia leve y dependencia de moderada a total un 32,7%. Las actividades instrumentales de la vida diaria en las mujeres indicaron que un 87,8% de ellas tenían dependencia importante en tanto que un 12,1% eran autónomas o tenían un leve nivel de dependencia. En el sexo masculino se evidenció un 89.1% de pacientes con dependencia importante y solo un 10.9% presentaron dependencia leve o autonomía. (Tabla 8)

Tabla N 8. Nivel de dependencia del paciente con enfermedad neurológica crónica

ACTIVIDADES BASICAS DE LA VIDA DIARIA					
PACIENTES	D. TOTAL	D. GRAVE	D. MODERADA	D. LEVE	TOTAL
MUJERES Y	32	20	25	158	235
HOMBRES	13.6%	8.5%	10.6%	67,2%	100%

ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA					
SEXO	D. TOTAL	D. GRAVE	D. MODERADA	D. LEVE	AUTONOMIA
FEMENINO	44	29	29	9	5
(116)	37.9%	25%	25%	7,8%	4,3%
MASCULINO	41	28	37	10	3
(119)	34.5%	23.5%	31.1%	8.4%	2.5%

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.10 MALTRATO

Los pacientes neurológicos que presentaron alto riesgo de ser víctimas de maltrato por parte de sus cuidadores correspondieron a el 35,7% (n = 84) de la muestra de estudio. (Tabla 9)

Tabla N 9. Riesgo de maltrato a paciente con enfermedad neurológica crónica

MALTRATO	“N”	%
ALTO RIESGO DE MALTRATO	84	35,7%
BAJO RIESGO DE MALTRATO	151	64,3%

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

ANÁLISIS BIVARIAL

4.11. MALTRATO INFRINGIDO A PACIENTES NEUROLÓGICOS

4.11.1 RELACION ENTRE CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRAFICAS DEL CUIDADOR PRIMARIO Y MALTRATO EJERCIDO EN EL PACIENTE CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA CRÓNICA.

Quienes presentaron alto riesgo de ejercer maltrato fueron las mujeres con 37.9% respecto a los hombres que presentaron 25% y los cuidadores que tenían pareja 66.7%, sin embargo estos resultados no fueron estadísticamente significativo ($p = 0,120$ y $p = 0,33$ respectivamente). Los cuidadores con un alto grado de escolaridad mostraron bajo riesgo de ejercer maltrato, por lo que la escolaridad del cuidador es un factor protector ante el maltrato ($OR = 0,546$) ($p = 0,028$). (Tabla 10)

Tabla N 10. Relación entre datos sociodemográficos del cuidador y maltrato ejercido al paciente

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRAFICAS DEL CUIDADOR	MALTRATO				
	ALTO RIESGO DE MALTRATO	BAJO RIESGO DE MALTRATO	ODDS RATIO (OR)	INTERVAL O DE CONFIANZA	VALOR P (Chi2)
SEXO					
FEMENINO	74 37,9%	121 62,1%	0,545	0,252 – 1,179	0,120
MASCULINO	10 25%	30 75%			
ESTADO CIVIL					
PAREJAS (CASADOS, UNION LIBRE)	56 38,1%	91 61,9%	0,758	0,434 – 1,326	0,331
SOLOS (SOLTEROS, DIVORCIADOS, SEPARADOS, VIUDOS)	28 31,8%	60 68,2%			

ESCOLARIDAD					
GRADO ALTO DE ESCOLARIDAD	41 29,9%	96 70,1%			
GRADO BAJO DE ESCOLARIDAD	43 43,9%	55 56,1%	0,546	0,318 – 0,939	0,028

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.11.2 RELACIÓN ENTRE EDAD DEL CUIDADOR INFORMAL Y MALTRATO EJERCIDO AL PACIENTE CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA CRÓNICA.

El promedio de edad del cuidador que presentó alto riesgo de infringir maltrato fue de 48.29 años comparado con el promedio de 47,89 correspondiente a la edad de los cuidadores con bajo riesgo de maltrato, la diferencia de medias fue de 0.4, siendo esta diferencia no estadísticamente significativa ($p = 0.834$). (Tabla 11)

Tabla N 11. Relación entre edad del cuidador primario y maltrato ejercido al paciente con enfermedad neurológica crónica.

MALTRATO	EDAD DEL CUIDADOR			VALOR P (U de mann whitney)
	PROMEDIO	DESVIACION ESTANDAR	DIFERENCIA DE MEDIAS	
ALTO RIESGO DE MALTRATO	48,29	12,743	0,4	0,834
BAJO RIESGO DE MALTRATO	47,89	14.207		

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.11.3 RELACION ENTRE LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRAFICAS DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA CRÓNICA Y MALTRATO.

Quienes presentaron mayor riesgo de padecer maltrato fue el sexo femenino en un 36.2% en relación al sexo masculino 35,3%, los pacientes con pareja en un 63,8% y aquellos con grado de escolaridad bajo 37.8%. Sin encontrar significancia estadística ($p = 0.884$, $p = 0.938$ y $p = 0,317$ respectivamente). (Tabla 12)

Tabla N 12. Relación entre datos sociodemográficos del paciente con enfermedad neurológica crónica y maltrato.

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS DEL PACIENTE	MALTRATO				
	ALTO RIESGO DE MALTRATO	BAJO RIESGO DE MALTRATO	ODDS RATIO (OR)	INTERVALO DE CONFIANZA	VALOR P (Chi2)
SEXO					
FEMENINO	42 36.2%	74 63.8%	0,961	0,564 – 1,639	0,884
MASCULINO	42 35.3%	77 64.7%			
ESTADO CIVIL					
PAREJAS (CASADOS, UNION LIBRE)	26 36,1%	46 63.9%	0,977	0,548 - 1,742	0,938
SOLOS (SOLTEROS, DIVORCIADOS, SEPARADOS, VIUDOS)	58 35,6%	105 64.4%			

ESCOLARIDAD					
GRADO ALTO DE ESCOLARIDAD	22 31%	49 69%			
GRADO BAJO DE ESCOLARIDAD	62 37.8%	102 62,2%	0.739	0,408 -1,338	0,317

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.11.4 RELACIÓN ENTRE EDAD DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA CRÓNICA Y MALTRATO EJERCIDO

El promedio de edad del paciente que presentó alto riesgo de ser maltratado fue de 47.11 años comparado con el 49,25 de los pacientes con bajo riesgo, con una diferencia de medias correspondiente a 2.145. Esta relación no fue estadísticamente significativa ($p = 0.520$). (Tabla 13)

Tabla N 13. Relación entre edad del paciente con enfermedad neurológica crónica y maltrato ejercido.

MALTRATO	EDAD DEL PACIENTE			
	PROMEDIO	DESVIACION ESTANDAR	DIFERENCIA DE MEDIAS	VALOR P (U de mann whitney)
ALTO RIESGO DE MALTRATO	47.11	24.574		
BAJO RIESGO DE MALTRATO	49.25	24.426	2.145	0.520

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.11.5 RELACION ENTRE CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD NEUROLÓGICA Y MALTRATO EJERCIDO AL PACIENTE

No hubo diferencias significativas entre el conocimiento de la enfermedad y el maltrato ejercido a paciente ($p = 0.208$; OR 1.442). (Tabla 14)

Tabla N 14. Relación entre conocimiento de la enfermedad neurológica y el maltrato ejercido al paciente

CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD	MALTRATO				
	ALTO RIESGO DE MALTRATO	BAJO RIESGO DE MALTRATO	ODDS RATIO (OR)	INTERVALO DE CONFIANZA	VALOR P (Chi2)
SIN CONOCIMIENTO	54 33,1%	109 66,9%	1,442	0,815 – 2,552	0,208
CON CONOCIMIENTO	30 41,7%	42 58,3%			

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.11.6 RELACIÓN ENTRE TIPO DE ENFERMEDAD NEUROLÓGICA Y MALTRATO EJERCIDO EN EL PACIENTE

La enfermedad neurológica con alto riesgo de maltrato fue la parálisis cerebral infantil 52,8%, en tanto la epilepsia fue la patología con menor riesgo de maltrato 69,5%, sin embargo estas diferencias no fueron significativas ($p = 0.229$). (Tabla 15)

Tabla N 15. Relación entre tipo de enfermedad neurológica y maltrato ejercido en el paciente neurológico.

ENFERMEDAD NEUROLÓGICA	MALTRATO		VALOR P (Chi 2)
	ALTO RIESGO DE MALTRATO	BAJO RIESGO DE MALTRATO	
ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR	22 34.4%	42 65.6%	0,229
DEMENCIA	9 34.6%	17 65.4%	
ENFERMEDAD DE PARKINSON	16 32%	34 68,0%	
EPILEPSIA	18 30.5%	41 69.5%	
PARALISIS CEREBRAL INFANTIL	19 52.8%	17 47.2%	

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.11.7 ASOCIACIÓN ENTRE LA RELACION CUIDADOR – PACIENTE Y MALTRATO EJERCIDO AL PACIENTE NEUROLÓGICO

La relación entre cuidador – paciente, mostró que los familiares cercanos presentaron alto riesgo de ejercer maltrato (98.8%) mientras que las personas ajenas al entorno familiar presentaron bajo riesgo de ejercer maltrato (9.9%), por lo que se concluyó que pertenecerá al núcleo familiar es un factor de riesgo para maltratar. (OR = 9,15) (p = 0.011). (Tabla 16)

Tabla N 16. Asociación entre la relación cuidador – paciente y maltrato ejercido a pacientes neurológicos.

RELACION ENTRE CUIDADOR – PACIENTE	MALTRATO		ODDS RATIO (OR)	INTERVALO DE CONFIANZA	VALOR P (Chi 2)
	ALTO RIESGO DE MALTRATO	BAJO RIESGO DE MALTRATO			
FAMILIARES CERCANOS	83 37.9%	136 62.1%	9,15	1,23 – 1,89	0.011
OTROS	1 6.3%	15 93.8%			

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.12 ACTIVIDADES BASICAS DE LA VIDA DIARIA

4.12.1 RELACIÓN ENTRE CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL PACIENTE Y LA DEPENDENCIA

No se encontró asociaciones estadísticamente significativas en las características sociodemográficas de sexo, estado civil ni escolaridad con la dependencia ($p = 0,165$, $p = 0,468$ y $p = 0,111$ respectivamente). (Tabla 17)

Tabla N 17. Relación entre datos sociodemográficos del paciente con enfermedad neurológica crónica y la dependencia

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS DEL PACIENTE	DEPENDENCIA				
	SI	NO	ODDS RATIO (OR)	INTERVALO DE CONFIANZA	VALOR P (Chi 2)
SEXO					
FEMENINO	43 37.1%	73 62.9%	0,679	0,393 – 1,174	0,165
MASCULINO	34 28.6%	85 71.4%			
ESTADO CIVIL					
PAREJAS (CASADOS, UNION LIBRE)	26 36.1%	46 63.9%	0,806	0,449 – 1,444	0,468
SOLOS (SOLTEROS, DIVORCIADOS, SEPARADOS, VIUDOS)	51 31.3%	112 68.7%			

ESCOLARIDAD					
GRADO ALTO DE ESCOLARIDAD	18 25,4%	53 74,6%			
GRADO BAJO DE ESCOLARIDAD	59 36.%	105 64%	0,604	0,324 – 1,126	0,111

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.12.2 RELACIÓN ENTRE EDAD DEL PACIENTE Y LA DEPENDENCIA

El promedio de edad del paciente con dependencia fue de 53,08 comparado con el promedio del paciente que era autónomo 46,25. Estas diferencias fueron estadísticamente significativas ($p = 0,044$). (Tabla 18)

Tabla N 18. Relación entre edad del paciente con enfermedad neurológica crónica y dependencia.

DEPENDENCIA ABVD	EDAD DEL PACIENTE			
	PROMEDIO	DESVIACION ESTANDAR	DIFERENCIA DE MEDIAS	VALOR P (U de mann whitney)
DEPENDENCIA	53.08	24.913		
AUTONOMIA	46.25	23.985	6.831	0.044

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.12.3 RELACION ENTRE ENFERMEDAD NEUROLÓGICA Y LA DEPENDENCIA

La parálisis cerebral infantil fue la enfermedad que produjo mayor dependencia (50%), seguido por la enfermedad cerebro vascular (39.1%), mientras que la epilepsia es la enfermedad que menos dependencia provocó (86.4%), con diferencias significativas ($p = 0.003$). (Tabla 19)

Tabla N 19. Relación entre enfermedad neurológica y la dependencia medida con las actividades básicas de la vida diaria

ENFERMEDAD NEUROLÓGICA	DEPENDENCIA		VALOR DE P (Chi 2)
	SI	NO	
ENFERMEDAD CEREbroVASCULAR	25 39.1%	38 60.9%	0,003
DEMENCIA	10 38.5%	16 61.5%	
ENFERMEDAD DE PARKINSON	16 32%	34 68%	
EPILEPSIA	8 13.6%	51 86.4%	
PARALISIS CEREbral INFANTIL	18 50%	18 50%	

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.11.4 RELACION ENTRE MALTRATO Y DEPENDENCIA

No se evidenció diferencias significativas entre la dependencia y el riesgo de maltrato ejercido a los pacientes neurológicos ($p = 0.879$). (Tabla 20)

Tabla N 20. Relación entre maltrato y dependencia de pacientes neurológicos crónicos.

DEPENDENCIA	RIESGO DE MALTRATO				
	ALTO RIESGO DE MALTRATO	BAJO RIESGO DE MALTRATO	INTERVALO DE CONFIANZA	ODDS RATIO (OR)	VALOR DE P (Chi 2)
SI	27 35,1%	50 64.9%	0,879	0,541 – 1,691	0,957
NO	57 36,7%	101 63.9%			

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.13 ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA

4.13.1 RELACIÓN ENTRE EDAD DEL PACIENTE Y LA DEPENDENCIA MEDIDA EN MUJERES Y HOMBRES.

El promedio de edad de pacientes mujeres que presentaron dependencia fue de 46.42 años con en relación al promedio de edad 46.40 años de las mujeres que eran autónomas. El promedio de edad de pacientes hombres que presentaron dependencia fue de 49.91 años en relación al promedio de edad 37.67 años de los hombres que eran autónomos. Estas diferencias no fueron estadísticamente significativa ($p = 0.997$; $p = 0.130$ respectivamente). (Tabla 21)

Tabla N 21. Relación entre edad del paciente y dependencia en hombres y mujeres

	EDAD DE MUJERES			
	PROMEDIO	DESVIACION ESTANDAR	DIFERENCIA DE MEDIAS	VALOR P (T STUDENT)
DEPENDENCIA				
DEPENDENCIA	46.42	13.59	0.23	0.997
AUTONOMIA	46.40	8.62		
	EDAD DE HOMBRE			
	PROMEDIO	DESVIACION ESTANDAR	DIFERENCIA DE MEDIAS	VALOR P (T STUDENT)
DEPENDENCIA				
DEPENDENCIA	49.91	13.825	12.247	0.130
AUTONOMIA	37.67	7.767		

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.13.2 RELACIÓN ENTRE ENFERMEDAD NEUROLÓGICA Y LA DEPENDENCIA EN MUJERES Y HOMBRES

Las enfermedades neurológicas descritas en las mujeres que generan dependencia en porcentajes iguales fueron: la enfermedad de Parkinson, enfermedad cerebrovascular, y parálisis cerebral infantil (100%), la enfermedad que menos dependencia generó en el mismo grupo fue la epilepsia (17.4%), lo que mostró significancia estadística ($p = 0.011$). No hubo significancia estadísticas en las enfermedades neurológicas registradas en los hombres ($p = 0.465$). (Tabla 22)

Tabla N 22. Relación entre enfermedad neurológica y la dependencia en hombres y mujeres

ENFERMEDAD NEUROLOGICA MUJERES	DEPENDENCIA		VALOR DE P (Chi 2)
	DEPENDENCIA	AUTONOMIA	
ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR	29 100%	0	0.011
DEMENCIA	15 93.8%	1 6.3%	
ENFERMEDAD DE PARKINSON	31 100%	0	
EILEPSIA	19 82.6%	4 17.4%	
PARALISIS CEREBRAL INFANTIL	17 100%	0	

ENFERMEDAD NEUROLOGICA HOMBRES	DEPENDENCIA		VALOR DE P (Chi 2)
	DEPENDENCIA	AUTONOMIA	
ACV	35 100%	0 0,0%	0,465
DEMENCIA	10 100%	0 0,0%	
ENFERMEDAD DE PARKINSON	18 94.7%	1 5,3%	
EILEPSIA	34 94.4%	2 5,6%	
PCI	19 100%	0 0,0%	

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.13.3 RELACIÓN ENTRE MALTRATO Y LA DEPENDENCIA EN HOMBRES Y MUJERES.

El alto riesgo de maltrato tuvo mayor frecuencia en el grupo de pacientes con dependencia del sexo masculino 37,1%, en contraste a las pacientes de sexo femenino que tuvieron dependencia y presentaron 35,1% de riesgo de ser víctimas de maltrato. Los resultados obtenidos no fueron significativos ($p = 0.824$ $p = 0.961$ respectivamente). (Tabla 23)

Tabla N 23. Relación entre maltrato y dependencia en hombres y mujeres

DEPENDENCIA MUJERES	RIESGO DE MALTRATO				
	ALTO RIESGO DE MALTRATO	BAJO RIESGO DE MALTRATO	ODDS RATIO (OR)	INTERVALO DE CONFIANZA	VALOR DE P (Chi 2)
DEPENDENCIA	39 35,1%	72 64,9%	0,813	0,130 - 5,071	0,824
AUTONOMIA	2 40%	3 60%			
DEPENDENCIA HOMBRES	RIESGO DE MALTRATO				
	ALTO RIESGO DE MALTRATO	BAJO RIESGO DE MALTRATO	ODDS RATIO (OR)	INTERVALO DE CONFIANZA	VALOR DE P (Chi 2)
DEPENDENCIA	43 37,1%	73 62,9%	0.961	0.918 – 1,005	0,187
AUTONOMIA	0 0%	3 100%			

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.14 SOBRECARGA

4.14.1 RELACIÓN ENTRE LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR Y SOBRECARGA

Las mujeres presentaron mayor riesgo de presentar sobrecarga en 28.2% en relación a los hombres 20%, de igual forma los cuidadores con pareja estable presentaron mayor riesgo con 28,6%, y aquellos con grado de escolaridad bajo 37,5%. Los resultados hallados no presentaron diferencias significativas en ninguna de las características analizadas ($p = 0,286$, $p = 0,430$ y $p = 0,087$). (Tabla 24)

Tabla N 24. Relación entre perfil sociodemográfico del cuidador y sobrecarga

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR	SOBRECARGA				
	SI	NO	ODDS RATIO (OR)	INTERVALO DE CONFIANZA	VALOR DE P (Chi 2)
SEXO					
• FEMENINO	55 28.2%	140 71.8%	0,636	0,276 - 1,467	0,286
• MASCULINO	8 20%	32 80%			
ESTADO CIVIL					
• PAREJAS (CASADOS, UNION LIBRE)	42 28.6%	105 71.4%	0,784	0,427 - 1,438	0,430
• SOLOS (SOLTEROS, DIVORCIADOS, SEPARADOS, VIUDOS)	21 23.9%	67 76.1%			

ESCOLARIDAD					
<ul style="list-style-type: none"> GRADO ALTO DE ESCOLARIDAD GRADO BAJO DE ESCOLARIDAD 	31 22,6%	106 77,4%	0,603	0,337 – 1,079	0,087
	32 32,7%	66 67,3%			

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.14.2 RELACIÓN ENTRE EDAD DEL CUIDADOR Y SOBRECARGA

El promedio de edad de cuidadores que presentaron sobrecarga fue de 50.38 años comparado con 47.17 años de los cuidadores que no presentaban sobrecarga. Esta diferencias no fueron estadísticamente significativa (p 0.112). (Tabla 25)

Tabla N 25. Relación entre edad del cuidador y sobrecarga

SOBRECARGA	EDAD DEL CUIDADOR			
	PROMEDIO	DESVIACION ESTANDAR	DIFERENCIA DE MEDIAS	VALOR DE P (Chi 2)
SI	50.38	12.274	3.207	0.112
NO	47.17	14.090		

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.14.3 RELACIÓN ENTRE ENFERMEDAD NEUROLÓGICA Y SOBRECARGA

La enfermedad neurológica que con frecuencia provocó mayor sobrecarga fue la demencia (38.5%) a diferencia de la epilepsia que fue la que menos sobrecarga generó (22%), sin embargo los resultados no son estadísticamente significativos ($p = 0.533$). (Tabla 26)

Tabla N 26. Relación entre enfermedad neurológica y sobrecarga

ENFERMEDAD NEUROLÓGICA	SOBRECARGA		VALOR DE P (Chi 2)
	SI	NO	
ACCIDENTE CEREBRAL O VASCULAR	15 23.4%	49 76.6%	0,533
DEMENCIA	10 38.5%	16 61.5%	
ENFERMEDAD DE PARKINSON	14 28%	36 72%	
EPILEPSIA	13 22%	48 78%	
PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL	11 30.6%	25 69.4%	

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.14.4 RELACIÓN ENTRE RIESGO DE MALTRATO Y SOBRECARGA

Las personas que con alto riesgo de ejercer maltrato se encontraban sobrecargadas 65,1%, mientras que quienes tenían bajo riesgo de ejercer maltrato no tenían niveles de sobrecarga 75%. Por lo tanto la sobrecarga de los cuidadores informales fue factor de riesgo para ejercer maltrato hacia los pacientes con enfermedad neurológica crónica (OR=5,591) (p 0.00). (Tabla 27)

Tabla N 27. Relación entre riesgo de maltrato y sobrecarga

SOBRECARGA	MALTRATO				
	ALTO RIESGO DE MALTRATO	BAJO RIESGO DE MALTRATO	ODDS RATIO (OR)	INTERVALO DE CONFIANZA	VALOR DE P (Chi 2)
SI	41 65,1%	22 34,9%	5,591	3,000 – 10,418	0,000
NO	43 25.0%	129 75%			

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.14.5 RELACIÓN ENTRE CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD Y SOBRECARGA

El conocimiento sobre la enfermedad neurológica del paciente por parte de los cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga no presentó diferencias estadísticamente significativas ($p = 0.824$). (Tabla 28)

Tabla N 28. Relación entre conocimiento de la enfermedad y sobrecarga

CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD	SOBRECARGA				
	SI	NO	ODDS RATIO (OR)	INTERVALO DE CONFIANZA	VALOR DE P (Chi 2)
CON CONOCIMIENTO	43 26.4%	120 73.6%	1,073	0,576 – 2,000	0,824
SIN CONOCIMIENTO	20 27,8%	52 72.2%			

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.14.6 RELACIÓN ENTRE EL PARENTESCO CUIDADOR – PACIENTE Y SOBRECARGA

Los familiares cercanos de paciente neurológicos fueron los que presentaron sobrecarga 27.9% a diferencia del grupo que no estaba dentro del entorno familiar y no presentaba sobrecarga 87.5% ($p = 0.181$) (Tabla 29)

Tabla N 29. Relación entre el parentesco cuidador – paciente y sobrecarga

RELACION CUIDADOR PACIENTE	SI	NO	SOBRECARGA ODDS RATIO (OR)	INTERVA LO DE CONFIA ZA	VALOR DE P (Chi 2)
FAMILIARES CERCANOS	61 27.9%	158 72.1%	0.370	0.082 – 1.676	0.181
OTROS	2 12.5%	14 87.5%			

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador

Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.14.7 RELACIÓN ENTRE DEPENDENCIA CON SOBRECARGA

La dependencia medida por las actividades básicas de la vida diaria en pacientes neurológicos que generaron sobrecarga correspondió a 36,4%, comparado con el 22,2% con el grupo sin sobrecarga. Por lo que se encontró que la dependencia en actividades básicas de la vida diaria fue un factor de riesgo para generar sobrecarga en los cuidadores informales (OR = 2.008, $p = 0.021$). La dependencia medida por actividades instrumentales de la vida diaria tanto en mujeres como en hombres no mostró relación con la sobrecarga ($p = 0.187$ y $p = 0.853$). (Tabla 30)

Tabla N 30. Relación entre dependencia con sobrecarga.

	SOBRECARGA				
	SI	NO	ODDS RATIO (OR)	INTERVALO DE CONFIANZA	VALOR DE P (Fisher)
DEPENDENCIA ABVD					
SI	28 36.4%	49 63.6%	2.008	1.105 – 3.649	0.021
NO	35 22.2%	123 77.8%			
DEPENDENCIA MUJERES AIVD					
SI	29 26.1%	82 73.9%	1.354	1.212 – 1.512	0,187
NO	0 0,0%	5 100%			
DEPENDENCIA HOMBRES AIVD					
SI	33 28.4%	83 71.6%	0,795	0,070 – 9.070	0,853
NO	1 33.3%	2 62.7%			

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.15 TIEMPO A CARGO DEL PACIENTE

4.15.1 RELACIÓN ENTRE TIEMPO A CARGO DEL PACIENTE MEDIDO EN HORAS, DIAS Y AÑOS Y EL MALTRATO

Los cuidadores que ejercían maltrato presentaron en promedio 22.05 horas al día, a cargo del paciente en relación a aquellos que no maltrataban cuyo promedio correspondió a 20,87 horas ($p = 0,09$), con una diferencia de medias de 0,084. Por último el promedio en años para los cuidadores que maltrataban fue de 12,30 años a diferencia de los que no ejercían maltrato con 11.12 años, la diferencia de medias fue 1,1775. Los resultados obtenidos de la asociación tiempo y maltrato no son estadísticamente significativos ($p = 0.396$ y $p = 0.342$) respectivamente. (Tabla 31)

Tabla N 31. Relación entre tiempo a cargo del paciente medido en horas, días y años y el maltrato

MALTRATO	HORAS A CARGO DEL PACIENTE			
	PROMEDIO	DESVIACION ESTANDAR	DIFERENCIA DE MEDIAS	VALOR DE P (U de mann whitney)
SI	22.05	4.680	1.180	0.099
NO	20.87	5.520		
MALTRATO	DIAS A CARGO DEL PACIENTE			
	PROMEDIO	DESVIACION ESTANDAR	DIFERENCIA DE MEDIAS	VALOR DE P (U de mann whitney)
SI	6.90	0.506	0.084	0.396
NO	6.82	0.817		

MALTRATO	TIEMPO EN AÑOS A CARGO DEL PACIENTE			
	PROMEDIO	DESVIACION ESTANDAR	DIFERENCIA DE MEDIAS	VALOR DE P (U de mann whitney)
SI	12.30	10.69	1.1775	0.342
NO	11.12	11.13		

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.15.2 RELACION ENTRE TIEMPO A CARGO DEL PACIENTE MEDIDO EN HORAS, DIAS Y AÑOS Y SOBRECARGA

Los cuidadores informales que presentaron sobrecarga en promedio dedicaban al cuidado del paciente 22.30 horas en relación a aquellos que no presentaban sobrecarga cuyo promedio de horas fue 20.92, la diferencia de medias fue de 1.383; en cuanto al número de días la media de los cuidadores con sobrecarga fue de 6.89 con una diferencia de medias fue 0,052; con respecto a los que no presentaban sobrecarga. En lo referente a los años que llevan a cargo se encontró una media de 11.42 años para los que tenían sobrecarga y para aquellos sin sobrecarga fue de 11.58 años. Estos resultados no fueron estadísticamente significativos ($p = 0,074$, $p = 0,628$ y $p = 0,923$). (Tabla 32)

Tabla N 32. Relación entre tiempo a cargo del paciente medido en horas, días y años y la sobrecarga

HORAS A CARGO DEL PACIENTE				
SOBRECARGA	PROMEDIO	DESVIACION ESTANDAR	DIFERENCIA DE MEDIAS	VALOR DE P (U de mann whitney)
SI	22.30	3.68	1.383	0.074
NO	20.92	20.92		
DÍAS A CARGO DEL PACIENTE				
SOBRECARGA	PROMEDIO	DESVIACION ESTANDAR	DIFERENCIA DE MEDIAS	VALOR DE P (U de mann whitney)
SI	6.89	0.512	0.052	0.628
NO	6.84	0.785		
TIEMPO EN AÑOS A CARGO DEL PACIENTE				
SOBRECARGA	PROMEDIO	DESVIACION ESTANDAR	DIFERENCIA DE MEDIAS	VALOR DE P (U de mann whitney)
SI	11.42	10.4878	0.1569	0.923
NO	11.58	11.17		

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

4.16 NÚMERO DE PERSONAS A CARGO DEL CUIDADOR

4.16.1 RELACIÓN ENTRE NÚMERO DE PERSONAS A CARGO DEL CUIDADOR CON SOBRECARGA Y MALTRATO

El número de personas que el cuidador tiene a cargo sin incluir el paciente no influyo para la presencia de maltrato ni sobrecarga. Concluyendo que dichas asociaciones no son estadísticamente significativas ($p = 0.114$ y $p = 0.394$). (Tabla 33)

Tabla N 33. Relación entre número de personas a cargo del cuidador con sobrecarga y maltrato

MALTRATO	NUMERO DE PERSONAS			
	PROMEDIO	DESVIACION ESTANDAR	DIFERENCIA DE MEDIAS	VALOR DE P (U de mann whitney)
SI	3.3	1,679	0.4	0.114
NO	3.7	1,789		
SOBRECARGA	NUMERO DE PERSONAS			
	PROMEDIO	DESVIACION ESTANDAR	DIFERENCIA DE MEDIAS	VALOR DE P (U de mann whitney)
SI	3.4	1,634	0.3	0.394
NO	3.7	1,797		

Fuente: Encuestas realizadas entre Enero a Marzo del 2014 a cuidadores de pacientes neurológicos en el Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito – Ecuador
Elaborado: Heredia Mishel y León Estefanía

CAPITULO 5 DISCUSIÓN

5.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRAFICAS DE LOS CUIDADORES INFORMALES.

El perfil del cuidador en el presente estudio, describe a una población de sexo femenino que al ser comparada con la literatura en donde se estudió al cuidador y sus características se encontró que el sexo femenino prevalece con un 64.7% (Benavides, 2013). Así mismo en otro estudio se señala un 96,2 % de mujeres, con edad media de 52,62 años y estado civil casada en 60,8 % (46,2 %) (Loureiro et al, 2013).

La prevalencia del sexo femenino se debe a que históricamente se le ha preparado para cuidar y ser abnegada, la mujer tiende a ser más observadora, minuciosa, esto como condiciones inherentes a su naturaleza además de un componente emocional que hace que no deleguen funciones a terceros asumiendo ellas el rol de cuidadores, todo esto se suma a una cultura machista que obliga a las mujeres asumir de manera simultánea el papel de madre, esposa, hija, ama de casa o trabajadora. Joffre y Sanhueza 2010. A diferencia de los hombres quienes son más prácticos y su forma de ayuda en el cuidado se centra en fijarse en detalles que la mujer no abarca.

En el presente estudio predominó la instrucción secundaria sobre la primaria correlacionándose con la literatura internacional en donde se pudo encontrar que el nivel de escolaridad más prevalente fue la primaria completa e incompleta. (Achury et al 2011).

El nivel educativo bajo hace vulnerable a los cuidadores sin darles opciones a elegir una forma de aporte diferente a su hogar, obligando a que asuman la ocupación del

cuidado de sus familiares. En referencia al estado civil, se menciona que el mayor número de los cuidadores presentaron una relación estable o presentaban una pareja siendo esto comparable a los resultados encontrados.

5.2 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRAFICAS DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD NEUROLOGICA CRÓNICA

En relación a las características sociodemográficas del paciente en el presente estudio mostro una persona soltera, con instrucción primaria y adulto mayor. El sexo, no tuvo una diferencia porcentual relevante entre la frecuencia de pacientes masculinos y femeninos, dando a conocer que en el futuro esta relación podría igualarse o invertirse debido a la característica dela población del siglo XXI de la feminización de la vejez. Según los datos del Ministerio de Inclusión Económica y Social del año 2009, la discapacidad en la población adulta mayor indica que las mujeres tienen mayor nivel de afectación (19%) que los hombres (13%).

En contraste con la literatura se pudo encontrar que el estado civil del paciente era de personas con pareja (unión libre, casados) en un 47%. (Paz y Sánchez en el 2012). La media de edad en el presente estudio corresponde a 65 años, dato que es divergente al compararse con una media de edad de 60.7 años encontrada en un estudio similar (Alfaro et al, 2007).

5.3 TIEMPO DEL CUIDADOR INFORMAL A CARGO DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA CRÓNICA

Con respecto al tiempo que los cuidadores están a cargo de los pacientes neurológicos se encontró que estos se dedicaban una jornada entera, los siete días a la semana y una media de años correspondiente a 11.5. Estos resultados pueden ser comparados con un estudio realizado en Chile sobre pacientes postrados que indica que el 89.8% cuidan las 24 horas del día, además que un 38.8% de personas llevaba a cargo del paciente de 5 a 15 años. Podemos ver que los cuidadores tienden a dedicar la totalidad de su tiempo al cuidado, recortando y abandonando su rutina para unirse a la rutina del paciente todo esto lleva a la disminución de tiempo gratificante y por consiguiente a generar sobrecarga. (Luengo et al, 2010)

5.4 RELACIÓN ENTRE CUIDADOR Y PACIENTE CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA CRÓNICA.

El vínculo que se pudo evidenciar con mayor frecuencia fueron los padres en un 42,6% seguido por los hijos, las relaciones filiales son las que más asumieron el cuidado esto puede ser por diferentes razones, tales como cercanía, culpabilidad, reciprocidad, altruismo, amor o convicciones religiosas. Únicamente un 6% de los cuidadores no pertenecía al círculo familiar. En un estudio realizado en la población de cuidadores chilenos de pacientes postrados se encontraron resultados comparables al presente estudio siendo, siendo las madres en un (46.9) quienes asumían el cuidado así mismo las el porcentaje de las personas que carecían de parentesco correspondió al 6.1% . (Luengo et al 2010).

5.5 CONOCIMIENTO DE LOS CUIDADORES SOBRE LA ENFERMEDAD DE LOS PACIENTES A CARGO

Al hablar del conocimiento de la enfermedad los dos tercios del presente estudio decía conocer o haber leído algo sobre la enfermedad que aquejaba su familiar, esta información era proporcionada por el médico, familiares, conocidos, internet y en algunas ocasiones simplemente era por la observación de los síntomas y signos de sus familiares. Pocos de los custodios recibían educación acerca de la enfermedad y la forma de afrontar el cuidado de sus familiares. No pudimos comprobar estadísticamente la asociación entre el conocimiento de la enfermedad y el maltrato ejercido en los pacientes neurológicos. Lo cual nos indica que muchas personas aun ignorando las consecuencias, progresos y discapacidades que puede generar la enfermedad en sus familiares asumen el cuidado únicamente con el conocimiento popular e intuición tratando de dar una buena atención. El conocimiento puede significar un cambio en el nivel de habilidad que requiere una persona para cuidar a una paciente con enfermedad crónica. (Barrera, 2006)

5.6 SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE PACIENTE CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA CRÓNICA.

Al relacionar la sobrecarga con el maltrato encontramos una relación significativa $p < 0.000$ esta indicó que las personas sobrecargadas tienen alto riesgo de propiciar

maltrato en pacientes neurológicos, principalmente provocado por un exceso en los niveles de estrés en donde la única forma de desfogue se centra en las actividades de cuidado.

En el presente estudio los niveles de dependencia generados por los pacientes en las actividades básicas de la vida diaria tienen alto riesgo de generar sobrecarga en los cuidadores primarios, como lo reportado en otros estudios donde se ha hallado una asociación significativa entre ambas (González y Gálvez, 2009; Montorio et al, 1998; Ocampo et al 2007).

Esto principalmente se debe a que son actividades que engloban capacidades de autocuidado elementales y que cada persona las realiza de forma cotidiana, en los pacientes neurológicos que presentan daño en las esferas cognitivas y motoras están ausentes, por lo tanto son más demandantes de cuidado y generan sobrecarga en sus cuidadores.

5.7 DEPENDENCIA DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA CRÓNICA.

El rango de edad de los pacientes que presentaron dependencia en el presente estudio correspondió al grupo de adultos maduros, de los cuales dos tercios presentaban dependencia leve de las actividades básicas de la vida diaria, el grupo restante presento dependencia moderada y total. Mientras que la dependencia total en actividades instrumentales de la vida diaria correspondió a un tercio de los hombres y mujeres. En tanto que la bibliografía internacional indica que entre 21,4% y 25,5% de las personas de 60 años y más presentan dificultad en la realización de actividades

de la vida diaria y un 10,7% discapacidad severa, la misma que aumenta conforme aumenta la edad, por lo que a partir 75 años la dependencia severa constituye la mayor proporción de la dependencia total, llegando a cifras superiores al 30% en los mayores de 80 años. (MIDEPLAN-INE, 2004) (Lavanderos, 2009)

Estudios indican que el deterioro cognitivo en pacientes con enfermedades crónicas genera dependencia sobre todo en aquellos mayores de 75 años. El deterioro cognitivo está fuertemente ligado a la escolaridad del paciente ya que existe 13 veces mayor riesgo de presentarlo si el grado de escolaridad es bajo en relación a aquellos con 12 años o más (Lavanderos, 2009). El presente estudio no valoró el deterioro cognitivo pero si se encontró que en los pacientes con escolaridad presentaron menor riesgo de generar dependencia tanto en las actividades básicas de la vida diaria y actividades instrumentales de la vida diaria.

En el presente estudio la enfermedad neurológica menos discapacitante y con mayor frecuencia fue la epilepsia con 49.4%, de forma contraria las enfermedades que mostraron generar dependencia fueron la enfermedad de Parkinson, la enfermedad cerebro vascular y la parálisis cerebral infantil. Se encontraron datos similares con respecto a la enfermedad cerebro vascular y la dependencia tanto en actividades básicas de la vida diaria como en las actividades instrumentales de la vida diaria. (Barrantes, 2007).

Algunos estudios sobre discapacidad en ancianos realizados en los Estados Unidos muestran que la demencia es la enfermedad crónico-degenerativa que más se asocia a la dependencia. En tanto que las enfermedades cardíacas, el cáncer, la hipertensión,

la enfermedad vascular cerebral, la enfermedad pulmonar, la diabetes mellitus, contribuyen mucho menos a la discapacidad. (Zúñiga et al 2010.)

5.8 MALTRATO EJERCIDO EN PACIENTES NEUROLÓGICOS

En cuanto a las características del cuidador que ejerce maltrato al paciente neurológico se identificó a mujeres, con pareja, bajo grado escolaridad y con un promedio de edad de 48.29 al confrontar con los resultados con la bibliografía se indicó que los cuidadores tienen un rango de edad de 14 a 40 años, con pareja y algún grado de escolaridad vemos que el perfil de los cuidadores suele ser de las mismas características en diferentes poblaciones. (Paz y Sánchez, 2011)

El perfil del paciente correspondió a mujeres, con pareja, escolaridad primaria y media de edad de 47.11 años estos datos son congruentes a la encuesta nacional del INEC sobre Relaciones Familiares y Violencia de Género en el que se señala que seis de cada diez mujeres han sufrido algún tipo de violencia. Estudios similares indicaron alto riesgo de maltrato en 29,2% de las mujeres y 18,8% de los hombres de su estudio. Sin embargo esta relación no tuvo significancia estadística en ningún artículo. (Zúñiga et al, 2010)

La relación entre cuidador – paciente con el maltrato mostró significancia ($p < 0.011$). Al contrastar los resultados se identificó que al parentesco del victimario son esposo o esposa (42%), madre (23%), hijo o hija (19%), o hermana (14%). (Paz, 2011)

Entendiendo así que es el seno familiar donde se genera maltrato, es importante tomar en cuenta que la violencia en este caso es producto de una relación desigual y en

donde se puede encontrar abuso de poder por parte del cuidador. Todo individuo es garante de su propia seguridad sin embargo los pacientes neurológicos carecen o tienen deterioro de funciones cognitivas que los hacen vulnerables a ser víctimas de abuso.

Los instrumentos utilizados en el presente estudio pueden ser de fácil aplicación siempre y cuando las personas tengan un nivel de instrucción mayor a la primaria de lo contrario se dificulta la comunicación entre el encuestador y los participantes, ya que muchos de ellos no interpretan las preguntas de manera correcta, lo que hace necesario una intervención de parte de los encuestadores para que se entiendan y se puedan contestar de manera adecuada, esto además alarga el tiempo de intervención y aumenta las posibilidades de sesgos en los resultados finales.

CAPITULO 6 CONCLUSIONES

- 1.- El perfil sociodemográfico de los cuidadores corresponde a mujeres, adultas maduras, con pareja y escolaridad primaria – secundaria.
- 2.- El perfil sociodemográfico de los pacientes se enmarca a hombres y mujeres, adultas maduros, sin escolaridad.
- 3.- Los cuidadores informales de pacientes neurológicos que presentan sobrecarga tienen alto riesgo de ejercer maltrato, lo que correspondió al 65,1% de los participantes del estudio.
- 4.- Los pacientes neurológicos con dependencia no presentan riesgo de ser víctimas de maltrato por sus cuidadores informales.
- 5.- Los pacientes neurológicos que presentan dependencia en actividades básicas de la vida diaria generan sobrecarga en sus cuidadores. Los pacientes con dependencia de actividades instrumentales de la vida diaria no generaron sobrecarga en sus cuidadores, hecho que se debe a que las actividades instrumentales son complementarias y no indispensables para el desenvolvimiento cotidiano a diferencia de las actividades básicas de la vida diaria las cuales son elementales para el desarrollo de una vida normal y su deterioro es un factor de riesgo para generar sobrecarga en el cuidador (OR= 2.008).
- 6.- Las enfermedades neurológicas crónicas que provocan disminución de las capacidades para realizar las actividades básicas de la vida diaria y por consiguiente dependencia: son la parálisis cerebral infantil, enfermedad cerebrovascular y

demencia. La enfermedad neurológica que menos dependencia provoca es la epilepsia.

7.- Los pacientes neurológicos de rango etario adulto maduro y con dificultad para realizar las actividades básicas de la vida diaria son quienes generan dependencia.

8.- Los cuidadores de pacientes neurológicos con bajo grado de escolaridad tiene alto riesgo de ejercer maltrato, mientras que los cuidadores informales que tienen un alto grado de escolaridad tienen bajo riesgo de ejercer maltrato.

9.- El tiempo de cuidado no es factor determinante para la generación de sobrecarga en los cuidadores informales de pacientes neurológicos.

10.- El tiempo de cuidado a pacientes neurológicos no define la generación de maltrato por parte de los cuidadores informales.

11.- Los conocimientos sobre la patología neurológica de los pacientes por parte de los cuidadores no es un factor determinante en la generación de sobrecarga.

12.- Los conocimientos sobre la patología neurológica de los pacientes por parte de los cuidadores no es un factor determinante en la generación maltrato.

13.- Las mujeres que presentan enfermedad de Parkinson, enfermedad cerebrovascular, parálisis cerebral infantil tienen como consecuencia deterioro en su capacidad para ejecutar las actividades instrumentales de la vida diaria generando dependencia. Las mujeres con epilepsia son las que generan menos dependencia.

CAPITULO 7 RECOMENDACIONES

- Establecer programas técnicos de apoyo al entorno familiar de un paciente con enfermedad neurológica crónica.
- En la atención médica el profesional de la salud debe educar y dar seguimiento tanto al paciente como al cuidador sobre las características y consecuencias de la enfermedad que enfrentan.
- Identificar a las personas con dependencia en la consulta externa de neurología con la finalidad de determinar su vulnerabilidad, ante un eminente maltrato generado por un cuidado sobrecargado.
- Actualmente la misión Joaquín Gallegos Lara desarrolla un programa que consiste en la entrega de un bono a los familiares de una persona con discapacidad para solventar los gastos generados por el paciente; sin embargo no establece ningún apoyo directo al cuidador de estas personas, por lo que se recomienda ejecutar un programa de respaldo dirigido al cuidador.
- En la atención primaria se debe identificar a pacientes con dependencia y estar alerta sobre factores de riesgo que puedan desencadenar situaciones de maltrato inminente.
- Se deberían crear centros recreativos para disminuir los niveles de estrés en cuidadores informales de pacientes neurológicos crónicos.
- Se debería formar redes de apoyo con servicios de cuidado profesional que asistan a los cuidadores informales cuando esto se encuentren sobrecargados.
- Es importante que se investigue en nuevos estudios en el Ecuador sobre el impacto de la sobrecarga en la salud de los cuidadores informales.

BIBLIOGRAFÍA

- Argüelles, p. P. (2008). Parálisis cerebral infantil. *Protocolos diagnóstico terapéuticos de la aep: neurología pediátrica*. Obtenido de <http://www.aeped.es/protocolos/>
- Arturo carpio, m. P. (2000). *Perfil de la epilepsia en el ecuador*. Quito . Obtenido de http://www.medicosecuador.com/espanol/articulos_medicos/172.htm
- Azad na, a. B.-e. (2007). Gender differences in dementia risk factors. *Gend med*, 4. Obtenido de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S155085790780026x>
- Bassiony mm, l. C. (2003). Delusions and hallucinations in alzheimer's disease: review of the brain decade. *Psychosomatics*, 388-401.
- Berg at, b. S. (2010). Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ilae commission on classification and terminology, 2005-2009 . *Epilepsia*, 51, 676-685. Obtenido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20196795>
- Berg at, s. I. (2011). New concepts in classification of the epilepsies: entering the 21st century. *Epilepsia*., 52, 1058-1062. Obtenido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21635233>
- Boe. (2006). *Ley 39 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Madrid.
- Calbet n., v. E. (2009). Un programa de actividad física mejora el estado cognitivo en pacientes con riesgo de demencia. *Formacion médica continuada en atención primaria*, 16, 182. Obtenido de http://www.sciencedirect.com/science?_ob=shoppingcarturl&_method=add&_eid=1-s2.0-S1134207209704943&origincontentfamily=serial&_origin=article&_acct=c000228598&_version=1&_userid=12975512&_ts=1396025592&md5=e192a22445bcc6ceafa834d93f4745fe
- Campdelacreu. (2012). Enfermedad de parkinson y enfermedad de alzheimer: factores de riesgo. *Neurología*. 2012. Doi:doi:10.1016/j.nrl.2012.04.001
- Cano c., r. R. (2004). Avances nosológicos de las demencias. Caracterización . *Med unab*, 7. Obtenido de

<http://revistas.unab.edu.co/index.php?journal=medunab&page=article&op=view&path%5b%5d=225&path%5b%5d=208>

- Carme ferré, g., virtudes, r., sanchez, d., cid, c., & vives, r. (2011). *Guia de cuidados de enfermeria: cuidar al cuidador en atencion primaria*. Tarragona: publidisa.
- Cks. (2007). *Parkinson's disease*. Obtenido de prodigy.nhs.uk
- Cristian e. Leyton, j. R. (2010). Frontotemporal dementias: recent advances and current controversies. *Annals of indian academy of neurology*, 13, s74–s80. Obtenido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc3039165/>
- Cruz rivas, j., & ostiguín, r. M. (enero-marzo 2011 de 2011). Cuidador: concepto operativo o preludio teorico? *Revista enfermeria universitaria*, 8(1).
- Cucalón, i. M. (2007). Demencia frontotemporal. *Revista colombiana de psiquiatria*, 36, 139 - 154. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a12.pdf>
- Definición abc. (s.f). Recuperado el 15 de agosto de 2013, de <http://www.definicionabc.com/general/muestra.php>
- Diana marcela achury, h. M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Red de revistas científicas de américa latina, el caribe, españa y portugal*, 27 - 46. Obtenido de <http://www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf>
- Diez tejedor e, s. R. (1999). Concepto y clasificación de las enfermedades cerebrovasculares. . En m. V.-g. Alvarez-sabin j, *manual de enfermedades vasculares cerebrales*. 2ª ed. Barcelona: proces science.
- Edmond teng, m. P. (2008). Diagnosing depression in alzheimer disease with the national. *Am j geriatr psychiatry*, 469–477.
- Espin, a. M. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista cubana de salud publica*.
- Fages, b. D. (2013). Causas y diagnóstico de la enfermedad de parkinson. *Guía informativa de la enfermedad de parkinson*. Obtenido de http://www.fedeparkinson.org/upload/aaff_guia_parkinson.pdf
- Ferri, g. (2007). Instant diagnosis and treatment . En f. G, *ferri's clinical advisors* . Usa .

- Fisher rs, v. E. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the international league against epilepsy (ilae) and the international bureau for epilepsy (ibe). *Epilepsia*.
- Fratiglioni l, w. H. (2007). Brain reserve hypothesis in dementia. *J alzheimers dis*, 12, 11-22. Obtenido de <http://iospress.metapress.com/content/q7k8100685505261/>
- García, m. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac sanit [online]*. 2004, vol.18.
- Goetz cg, p. W. (2004). Movement disorder society task force report on the hoehn and yahr staging scale: status and recommendations. The movement disorder society task force on rating scales for parkinson's disease. *Mov disord* 2004, 19, 1020-1028. Obtenido de <file:///c:/users/estefania/dropbox/tesis/movement%20dysorder%20society.pdf>
- Gonzales, m. Q. (2004). *Discapacidad/dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Madrid: imerso. Obtenido de <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0181.pdf>
- González m, massad t, lavanderos c. (2009) estudio nacional de la dependencia en las personas mayores. Chile. Obtenido de file: http://www.senama.cl/filesapp/estudio_dependencia.pdf
- Hurtado, i. L. (2007). La parálisis cerebral. Actualización del concepto,. *Pediatr integral*, 687-698. Obtenido de file:///c:/users/estefania/dropbox/tesis/7e_pc2007_lorente%20paralisis%20cerebral.pdf
- Inec. (2011). *Inec*. Obtenido de <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/wp-content/descargas/manu-lateral/resultados-provinciales/guayas.pdf>
- Jimenez a, j. O. (2003). Accidentes cerebro vasculares. 143 -162. Obtenido de <http://www.med.ufro.cl/recursos/neurologia/doc/c14a.pdf>
- Jiménez-caballero pe, lópez- espuela f, portilla-cuenca jc, pedrera-zamorano jd, jiménez- gracia ma, lavado-garcía jm, et al. Valoración de las actividades instrumentales de la vida diaria tras un ictus mediante la escalade lawton y brody. *Rev neurol* 2012; 55: 337-42
- Jost bc, g. G. (1996). The evolution of psychiatric symptoms in alzheimer's disease:. *J am geriatr soc*.

- Lavanderos, f. G. (2009). *Estudio nacional de la dependencia en las personas mayores*. Chile: puerto madero. Obtenido de <http://www.senama.cl/filesapp/estudio%20nacional%20de%20dependencia%20en%20las%20personas%20mayores.pdf>
- Levine cb, f. K. (2003). Diagnosis and treatment of parkinson's disease: a systematic review of the literature. *Evidence report/technology assessment*, 57. Obtenido de <http://archive.ahrq.gov/downloads/pub/evidence/pdf/parkinsons/parkinsons.pdf>
- Loureiro, l. (2013). Sobrecarga de los cuidadores familiares del adulto mayor: prevalencia y la asociación de con las características del adulto mayor y del cuidador. *Revista da escola de enfermagem da usp*, 47(5), 1129-1136.
- Luengo martínez carolina elena, araneda pagliotti gloria, lópez espinoza miguel a.. Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. *Index enferm [revista en la internet]*. 2010 mar [citado 2014 mayo 07] ; 19(1): 14-18. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s1132-12962010000100003&lng=es. [Http://dx.doi.org/10.4321/s1132-12962010000100003](http://dx.doi.org/10.4321/s1132-12962010000100003).
- Martinez c., p. V. (2005). Estudio clínico epidemiológico del síndrome demencial. 21. Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=s0864-21252005000300013&script=sci_arttext
- Mendez, l. R. (2003). Enfermedades cerebrovasculares isquémicas y hemorrágicas . *Edicion mediterraneo*.
- Mesulam, m.-m. (2003). Primary progressive aphasia — a language-based dementia. *N engl j med*. Obtenido de <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/nejmra022435>
- Miller bl, c. E. (2004). Portraits of artists. Emergence of visual creativity in dementia. *Arch neurol.*, 61, 842-844. Doi: doi:10.1001/archneur.61.6.842.
- Moretti r.a, b. . (2002). Complex cognitive disruption in motor neuron disease. *Italia dement geriatr cogn disord*, 14, 141–150 . Doi:doi:10.1159/000063600
- Motto cristina cm, t. F. (2001). Deep-brain stimulation of the subthalamic nucleus or the pars. *The new england journal of medicine*, 345, 956 - 963. Obtenido de <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/nejmoa000827>
- Muñoz tortosa, g. (2004,pp. 41-59). *Personas mayores y malos tratos*. Madrid: ediciones pirámide.

- Oms. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Madrid,: imserso. Obtenido de http://www.conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/cif_oms_abreviada.pdf
- Oms, o. M. (2007). *Los trastornos neurológicos afectan a millones de personas en todo el mundo: informe de la oms*. Ginebra -suiza. Obtenido de <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2007/pr04/es/>
- Ortiz, p. (2006). *A estructura social de la vejez en españa. Nuevas y viejas formas de envejecer*. Madrid: imserso.
- Ownby r., c. E. (2006). Depression and risk for alzheimer disease. *Arch gen psychiatry*, 63, 530 - 538. Obtenido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc3530614/>
- Patterson c., f. J. (2007). General risk factors for dementia: a systematic evidence review. *Alzheimer's & dementia: the journal of the alzheimer's association*, 3. Doi: doi: 10.1016/j.jalz.2007.07.001
- Pradilla g, p. C. (1995). Neuroepidemiología en colombia. *Acta neurol colomb*, 129-133.
- Prodigy, g. (2006). Parkinson's disease. *Nhs*. Obtenido de http://www.cks.library.nhs.uk/parkinsons_disease
- Ramon luengo fernandez, j. L. (2010). Dementia 2010, the prevalence, economic cost and research funding of dementia compared with other major disease. *University of oxford for the alzheimer's research trust*. Obtenido de <http://www.herc.ox.ac.uk/pubs/downloads/dementiafullreport>
- Richardson jr, h. M. (2013). Microglial ion channels as potential targets for neuroprotection in parkinson's disease. *Neural plasticity*. Doi: 10.1155/2013/587418
- Robles, s. L. (2004). El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. *Cad. Saúde pública [serial on the internet]*, 618-625.
- Ropacki sa, j. D. (2005). Epidemiology of and risk factors for psychosis of alzheimer's disease: a review of 55 studies published from 1990 to 2003. *Am j psychiatry*, 2022-2030.
- Ruzafa, j. C. (2007). Valoración de la discapacidad física: el índice de barthel. *Revista española de salud*.

- Sacco rl, a. R., & alberts mj, b. O. (2006). Guidelines for prevention of stroke in patients with ischemic stroke or transient ischemic attack: a statement for healthcare professionals. *American academy of neurology*. Obtenido de <http://stroke.ahajournals.org/content/37/2/577.long>
- Sacco, r. (1993). Frequency and determinants of stroke. *Clinical atlas of cerebrovascular disorders*.
- Semar, g. D. (2010). *Diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de parkinson inicial y avanzada en el tercer nivel de atención*.
- Simón gómez lópez, v. H. (2013). Parálisis cerebral infantil. *Archivos venezolanos de puericultura y pediatría*, 76. Obtenido de http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=s0004-06492013000100008&script=sci_arttext
- Simon kc, c. H. (2009). Reproductive factors, exogenous estrogen use, and risk of parkinson's disease. *Mov disord*, 24, 1359 - 1365. Obtenido de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/mds.22619/abstract>
- Snowden js, b. D. (2001). Distinct behavioural profiles in frontotemporal dementia and semantic dementia. *J neurol neurosurg psychiatry*, 70.
- Trigás-Ferrín M, Ferreira-González L, Meijide-Míguez H. Escalas de valoración funcional en el anciano, Galicia Clin. 2011; 72 (1): 11-16. Disponible en: <<http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4098178.pdf>>
- Vásquez lm, c. M. (2008). Parálisis cerebral infantil . *Manual de neurología infantil*, 295-304.
- Vasquez, t. C. (2002). Las enfermedades neurológicas. Su dimensión y repercusión social. *Gaceta médica de méxico*, 138, 533 -546. Obtenido de www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2002/gm026e.pdf
- Vergé, j. P. (2004). La parálisis cerebral infantil. *Formación médica continuada en atención primaria*, 11, 277-286. Doi:[http://dx.doi.org/10.1016/s1134-2072\(04\)76121-6](http://dx.doi.org/10.1016/s1134-2072(04)76121-6)
- Wirdefeldt k, a. H. (2011). Epidemiology and etiology of parkinson's disease: a review of the evidence. *Eur j epidemiol*, 26. Doi:doi: 10.1007/s10654-011-9581-6

ANEXOS

ANEXO 1. TEST DE BARTHEL: ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA.

ALIMENTACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> – Es capaz de utilizar cualquier instrumento, pelar, cortar, desmenuzar (la comida se le puede poner a su alcance). – Necesita ayuda. – Necesita ser alimentado. 	10 5 0
BAÑO	<ul style="list-style-type: none"> – Es capaz de lavarse entero solo, incluyendo entrar y salir de la bañera. – Necesita cualquier ayuda. 	5 0
VESTIDO	<ul style="list-style-type: none"> – Es INDEPENDIENTE: capaz de quitar y ponerse ropa, se abrocha botones, cremalleras, se ata zapatos... – NECESITA AYUDA, pero hace buena parte de las tareas habitualmente. – DEPENDIENTE: necesita mucha ayuda. 	10 5 0
ASEO	<ul style="list-style-type: none"> – INDEPENDIENTE: se lava la cara y las manos, se peina, se afeita, se lava los dientes, se maquilla... – NECESITA ALGUNA AYUDA. 	5 0
USO DE RETRETE	<ul style="list-style-type: none"> – Es INDEPENDIENTE: entra y sale del retrete, puede utilizarlo solo, se sienta, se limpia, se pone la ropa. Puede usar ayudas técnicas. – NECESITA AYUDA para ir al WC, pero se limpia solo. – DEPENDIENTE: incapaz de manejarse sin asistencia. 	10 5 0
DEFECACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> – Es CONTINENTE e INDEPENDIENTE: usa solo el supositorio o el enema. – Tiene ALGUNA DEFECACIÓN NO CONTROLADA: ocasionalmente algún episodio de incontinencia o necesita ayuda para administrarse supositorios o enemas. – INCONTINENTE o necesita que le suministren el enema. 	10 5 0
MICCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> – Es CONTINENTE o es capaz de cuidarse la sonda. – Tiene ESCAPE OCASIONAL: máximo un episodio de incontinencia en 24 horas. Necesita ayuda para cuidarse la sonda. – INCONTINENTE. 	10 5 0
DEAMBULACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> – Es INDEPENDIENTE: camina solo 50 metros. – NECESITA AYUDA o supervisión física o verbal, para caminar 50 metros. – INDEPENDIENTE EN SILLA DE RUEDAS, sin ayuda 50 metros. Capaz de girar esquinas. – DEPENDIENTE: incapaz de manejarse sin asistencia. 	15 10 5 0
SUBIR Y BAJAR ESCALERAS	<ul style="list-style-type: none"> – Es INDEPENDIENTE. Sube y baja solo. Puede barandilla o bastones. – NECESITA AYUDA física o verbal. – INCAPAZ de manejarse sin asistencia. 	10 5 0
TRANSFERENCIA (Trasladarse de la silla a la cama o viceversa)	<ul style="list-style-type: none"> – Es INDEPENDIENTE. – NECESITA MÍNIMA o POCA AYUDA (un poco de ayuda física o presencia y supervisión verbal). – NECESITA MUCHA AYUDA (una persona entrenada o dos personas), pero se puede permanecer sentado sin ayuda. – Es INCAPAZ, no se mantiene sentado. 	15 10 5 0
TOTAL		

La valoración se realiza según puntuación en una escala de 0 a 100 (dependencia absoluta e independencia, respectivamente):

< 20 dependencia total

20-35 dependencia grave

40-55 dependencia moderada

60-90/100 dependencia leve

100 independiente (90 si va en silla de ruedas)

ANEXO 2. ÍNDICE PARA LAS ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA DE LAWTON Y BRODY.

A. Capacidad para usar el teléfono

- | | |
|---|---|
| 1. Utiliza el teléfono a iniciativa propia. Busca y marca los números, etc. | 1 |
| 2. Marca unos cuantos números conocidos | 1 |
| 3. Contesta el teléfono pero no marca | 1 |
| 4. No usa el teléfono en absoluto | 0 |

B. Ir de compra

- | | |
|---|---|
| 1. Realiza todas las compras necesarias con independencia | 1 |
| 2. Compra con independencia pequeñas cosas | 0 |
| 3. Necesita compañía para realizar cualquier compra | 0 |
| 4. Completamente incapaz de ir de compras | 0 |

C. Preparación de la comida

- | | |
|--|---|
| 1. Planea, prepara y sirve las comidas adecuadas con independencia | 1 |
| 2. Prepara las comidas adecuadas si se le dan los ingredientes | 0 |
| 3. Calienta, sirve y prepara comidas o las prepara pero no mantiene dieta adecuada | 0 |
| 4. Necesita que se le prepare y sirva la comida | 0 |

D. Cuidar la casa

- | | |
|--|---|
| 1. Cuida la casa solo o con ayuda ocasional | 1 |
| 2. Realiza tareas domésticas ligeras | 1 |
| 3. Realiza tareas domésticas ligeras pero no mantiene un nivel de limpieza aceptable | 1 |
| 4. Necesita ayuda con todas las tareas de la casa | 0 |
| 5. No participa en ninguna | 0 |

E. Lavado de ropa

- | | |
|---|---|
| 1. Realiza completamente el lavado de ropa personal | 1 |
| 2. Lava ropas pequeñas, aclara medias, etc. | 1 |
| 3. Necesita que otro se ocupe de todo el lavado | 0 |

F. Medio de transporte

- | | |
|--|---|
| 1. Viaja con independencia en transportes públicos o conduce su propio coche | 1 |
| 2. Capaz de organizar su transporte utilizando taxi, pero no usa otros transportes público | 1 |
| 3. Viaja en transportes públicos si le acompaña otra persona | 1 |
| 4. Sólo viaja en taxi o automóvil con ayuda | 0 |
| 5. No viaja en absoluto | 0 |

G. Responsabilidad sobre la medicación

- | | |
|---|---|
| 1. Es responsable en el uso de la medicación (dosis correctas, horas correctas) | 1 |
| 2. Toma la medicación si se le prepara con anticipación en dosis separadas | 0 |
| 3. No es capaz de responsabilizarse de su propia medicación | 0 |

H. Capacidad de utilizar el dinero

- | | |
|--|---|
| 1. Maneja los asuntos financieros con independencia
(presupuesta, rellena cheques, paga recibos, va al banco), recoge y conoce sus ingresos | 1 |
| 2. Maneja los gastos cotidianos pero necesita ayuda para ir al banco, grandes gastos | 1 |
| 3. Incapaz de manejar dinero | 0 |

Grado de dependencia:

0-1 puntos dependencia total

2-3 puntos dependencia severa

4-5 puntos dependencia moderada

6-7 puntos dependencia ligera

8 autónomo

ANEXO 3. CUESTIONARIO DE ZARIT: ENTREVISTA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR.

0=Nunca 1=Rara vez 2=Algunas veces 3=Bastantes veces 4=Casi siempre

1.- ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2.- ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	0	1	2	3	4
3.- ¿Se siente agotado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4.- ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5.- ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6.- ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Vd. tiene con otros miembros de su familiar?	0	1	2	3	4
7.- ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8.- ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0	1	2	3	4
9.- ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10.- ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11.- ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
12.- ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
13.- ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14.- ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15.- ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de su otros gastos?	0	1	2	3	4
16.- ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17.- ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18.- ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19.- ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20.- ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21.- ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22.- Globalmente, ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4

No sobrecarga: 0-46

Sobrecarga: ≥ 47

ANEXO 4. ESCALA DE DETECCIÓN DE MALTRATO POR PARTE DEL
CUIDADOR (CASE).

Por favor conteste las siguientes preguntas como ayudante o cuidador:

1 ¿A veces tiene problemas haciendo que _____ controle su ira?

Sí No

2 ¿A menudo siente que está siendo obligado a actuar fuera de control
(sentimiento de culpa)?

Sí No

3 ¿Le resulta difícil controlar la conducta de _____?

Sí No

4 ¿A veces siente o se ve forzado a ser brusco con _____?

Sí No

5 ¿A veces siente que no puede hacer lo que requiere el paciente
_____?

Sí No

6 ¿A menudo siente que tiene que rechazar o ignorar a _____?

Sí No

7 ¿A menudo se siente muy cansado y no se puede satisfacer las
necesidades de _____?

Sí No

8 ¿A menudo siente que tiene que gritar a _____?

Sí No

ANEXO 5. ENCUESTA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

SOCIODEMOGRÁFICOS.

HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS CUIDADOR

EDAD:_____AÑOS

1. SU GÉNERO ES:

A. MASCULINO

B. FEMENINO

2. SU ESTADO CIVIL ACTUAL ES:

A. SOLTERO(A)

B. CASADO(A)

C. DIVORCIADO(A)

D. SEPARADO(A)

E. VIUDO(A)

F. UNIÓN LIBRE

3. SU GRADO DE ESCOLARIDAD ACTUAL ES:

A. PRIMARIA INCOMPLETA

B. PRIMARIA COMPLETA

C. SECUNDARIA INCOMPLETA

D. SECUNDARIA COMPLETA

E. PARAUNIVERSITARIA

F. UNIVERSITARIA INCOMPLETA

G. UNIVERSITARIA COMPLETA

4. EL NÚMERO DE PERSONAS QUE VIVEN EN LA CASA APARTE DE USTED Y EL PACIENTE A SU CARGO

A. 1 – 3

B. 4 – 6

C. 7 – o más

5. SU RELACIÓN CON LA PERSONA QUE SE ENCUENTRA A SU CARGO:

A. HERMANO(A)

B. ESPOSO(A)

C. PADRE O MADRE

D. AMIGO(A)

E. OTRO, ESPECIFIQUE:_____

6. RECIBE ALGÚN TIPO DE PAGO O REMUNERACIÓN ECONÓMICA POR CUIDAR AL PACIENTE.

- A. SI
- B.NO

7. CUÁNTO TIEMPO LLEVA A CARGO DEL PACIENTE:

- A. SEMANAS
 - B. MESES
 - C. AÑOS
- ESPECIFIQUE_____

8. CUÁNTOS DÍAS A LA SEMANA PERMANECE USTED A CARGO DEL PACIENTE

- A. 1- 3

- B. 4 - 6

- C. Toda la semana

9. CUÁNTAS HORAS AL DÍA PERMANECE USTED A CARGO DEL PACIENTE

- A. 0 – 5

- B. 6 – 10

- C. 11 – 15

- D. 16 – 20

- E. 21 – 24

10. CONOCE USTED SOBRE LA ENFERMEDAD DE LA PERSONA A SU CARGO

- A. SI
- B.NO

HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS PACIENTE

EDAD:_____AÑOS

1. SU GÉNERO ES:

A. MASCULINO

B. FEMENINO

2. SU ESTADO CIVIL ACTUAL ES:

A. SOLTERO(A)

B. CASADO(A)

C. DIVORCIADO(A)

D. SEPARADO(A)

E. VIUDO(A)

F. UNIÓN LIBRE

3. SU GRADO DE ESCOLARIDAD ACTUAL ES:

A. PRIMARIA INCOMPLETA

B. PRIMARIA COMPLETA

C. SECUNDARIA INCOMPLETA

D. SECUNDARIA COMPLETA

E. PARAUNIVERSITARIA

F. UNIVERSITARIA INCOMPLETA

G. UNIVERSITARIA COMPLETA

4. ENFERMEDAD NEUROLÓGICA

ESPECIFIQUE_____

ANEXO 6. CONSENTIMIENTO INFORMADO.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

(PARA SER SUJETO DE INVESTIGACIÓN)

TÍTULO DEL PROYECTO:

VALORACIÓN DEL FENÓMENO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR Y SU RELACIÓN CON EL MALTRATO INFRINGIDO A PACIENTES NEUROLÓGICOS EN EL SERVICIO DE NEUROLOGÍA DEL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES EUGENIO ESPEJO EN EL MES DE OCTUBRE DEL 2013

NOMBRE DE INVESTIGADORAS: MISHEL HEREDIA, ESTEFANIA LEON

PROPÓSITO DEL PROYECTO:

LAS INVESTIGADORAS CURSAN EL SEXTO AÑO DE MEDICINA EN LA PONTIFICA UNIVERSIDAD CATOLICA DEL ECUADOR, PARA LA OBTENCIÓN DE SU TITULO DE MÉDICOS CIRUJANAS REALIZAN EL PRESENTE ESTUDIO.

¿QUÉ SE HARÁ?

USTED FORMA PARTE DE UN GRUPO DE PERSONAS QUE TIENEN A SU CARGO EL CUIDADO DE UN PACIENTE NEUROLÓGICO QUE ACUDE AL SERVICIO DE NEUROLOGÍA DEL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES EUGENIO ESPEJO. SU PARTICIPACIÓN EN LA INVESTIGACIÓN ES LA SIGUIENTE:

DEBERÁ LLENAR UNA HOJA CON DATOS GENERALES SUYOS Y DE LA PERSONA A LA QUE USTED CUIDA; ESTA HOJA SERÁ DISTRIBUIDA AL INICIO DE LA INVESTIGACIÓN. ADEMÁS DE 4 FORMULARIOS PARA EVALUAR SOBRECARGA, DEPENDENCIA Y RIESGO DE MALTRATO.

RIESGOS:

LOS RIESGOS A LOS QUE USTED PUDIERA ESTAR EXPUESTO A LA HORA DE PARTICIPAR EN EL ESTUDIO SON MÍNIMOS, PERO SIEMPRE USTED DEBE CONSIDERARLOS, POR EJEMPLO, PUDIERA SENTIRSE INCÓMODO O ANSIOSO POR LAS RESPUESTAS QUE TENGA QUE DAR A LA HORA DE CONTESTAR LOS CUESTIONARIOS, PENSANDO INCLUSO QUE EL INVESTIGADOR ESTÁ TENIENDO ACCESO A SUS SENTIMIENTOS PRIVADOS.

BENEFICIOS:

TENDRÁ LA SATISFACCIÓN DE HABER CONTRIBUIDO A QUE LOS INVESTIGADORES MEJOREN SU CONOCIMIENTO, TENIENDO EN MENTE QUE ESTE CONOCIMIENTO OBTENIDO VA A BENEFICIARLO A USTED Y A OTROS COMO USTED, EN EL FUTURO.

- ANTES DE DAR SU AUTORIZACIÓN PARA ESTE ESTUDIO, USTED DEBE HABER HABLADO CON LAS PERSONAS A CARGO DEL ESTUDIO MISHEL HEREDIA, ESTEFANIA LEON . SI QUISIERA MÁS INFORMACIÓN PUEDE REALIZAR LAS PREGUNTAS DURANTE EL MOMENTO DE SU PARTICIPACIÓN.
- USTED RECIBIRÁ UNA COPIA DE ESTA FÓRMULA FIRMADA PARA SU USO PERSONAL.
- SU PARTICIPACIÓN EN ESTE ESTUDIO ES VOLUNTARIA. TIENE EL DERECHO DE NEGARSE A PARTICIPAR O A DISCONTINUAR SU PARTICIPACIÓN EN CUALQUIER MOMENTO, SIN QUE ESTA DECISIÓN AFECTE LA CALIDAD DE LA ATENCIÓN MÉDICA (O DE OTRA ÍNDOLE) QUE REQUIERE.
- SU PARTICIPACIÓN EN ESTE ESTUDIO ES CONFIDENCIAL, LOS RESULTADOS PODRÍAN APARECER EN UNA PUBLICACIÓN CIENTÍFICA O SER DIVULGADOS EN UNA REUNIÓN CIENTÍFICA, PERO DE UNA MANERA ANÓNIMA.
- NO PERDERÁ NINGÚN DERECHO LEGAL POR FIRMAR ESTE DOCUMENTO.

CONSENTIMIENTO

HE LEÍDO O SE ME HA LEÍDO, Y ADEMÁS HE COMPRENDIDO, TODA LA INFORMACIÓN DESCRITA EN ESTA FÓRMULA, ANTES DE FIRMARLA. SE ME HA BRINDADO LA OPORTUNIDAD DE HACER PREGUNTAS Y ÉSTAS HAN SIDO CONTESTADAS EN FORMA ADECUADA. POR LO TANTO, ACCEDO A PARTICIPAR COMO SUJETO DE INVESTIGACIÓN EN ESTE ESTUDIO

NOMBRE, CÉDULA Y FIRMA DEL SUJETO (NIÑOS MAYORES DE 12 AÑOS Y ADULTOS) FECHA

NOMBRE, CÉDULA Y FIRMA DEL TESTIGO FECHA

NOMBRE, CÉDULA Y FIRMA DEL INVESTIGADOR QUE SOLICITA EL CONSENTIMIENTO FECHA